Lebensqualität krebskranker Kinder, krebskranker Erwachsener und deren Angehörigen.

Ergebnisse der ambulanten Nachsorge der
'Stiftung phönikks - Familien leben mit *krebs*'

Dissertation zur Erlangung der Würde
des Doktors der Philosophie
der Universität Hamburg

vorgelegt von
Lars Kröger
aus Hamburg

Hamburg 2005

Referentin: Prof. Dr. Monika Bullinger

Korreferent: Prof. Dr. Paul Probst

Tag der mündlichen Prüfung: 15.02.2005

Inhalt

Vorwort

Mit der psychologischen Behandlung krebskranker Kinder in der Nachsorgephase begann meine Arbeit als Diplom-Psychologe. In den darauf folgenden Jahren sind weitere Aufgaben hinzugekommen: u.a. die Betreuung junger Familien, in denen die Erwachsenen an Krebs erkrankt waren, und die Behandlung Trauernder in der familienorientierten Nachsorge. So ist im Laufe der Zeit ein kompaktes, strukturiertes und dennoch flexibles Behandlungsprogramm für diese Familien entstanden. Von den Ergebnissen dieser Arbeit mit und für diese Familien handelt die vorliegende Studie.

Diese Arbeit ist nicht das Werk eines Einzelnen. Viele haben in den letzten Jahren zu dem Gelingen beigetragen. Allen sei an dieser Stelle gedankt.

Die Idee der ambulanten familienorientierten Nachsorge in Hamburg hatte die Geschäftsführende Stiftungsvorsitzende Frau Christl Bremer 1986. Sieben Jahre später hat sie mich dann mit dem Neuaufbau der Beratungsstelle beauftragt. Ich habe mich dabei in all den Jahren stets auf die großzügige Unterstützung und den mir wichtigen persönlichen Rat verlassen können. Gemeinsam haben wir so viele Probleme bei der Entwicklung des sozialen Betriebes überwinden können. Christl, ich danke Dir für alles und vor allem dafür, dass Du mir stets Mut gemacht hast, die vorliegende Arbeit nicht nur zu beginnen, sondern auch fertigzustellen.

Ich bedanke mich bei Frau Prof. Dr. Monika Bullinger, die diese Arbeit betreut hat. Alle fachlichen Vorschläge und Ideen und vor allen Dingen der gesetzte enge zeitliche Rahmen ergaben eine hohe Motivation für das Projekt. Danke für die gute Zusammenarbeit.

Ich danke dem Vorstand der Stiftung phönikks, Frau Irene Görtitz, Herrn Dr. Klaus Günzel und Herrn PD Dr. Thomas Küchler für all die Unterstützung der letzten Jahre, den fachlichen Input und manchen freundschaftlichen Ratschlag.

Ich bedanke mich bei Frau PD Dr. Ulrike Ravens-Sieberer nicht nur für den Anstoß vor über 7 Jahren, mit der Messung gesundheitsbezogener Lebensqualität von Kindern zu beginnen, sondern auch für jede einzelne neue KINDL Version, die wir erproben durften. Vielen Dank auch für die unkomplizierte Bereitstellung der aktuellen Referenzwerte.

Alle Ergebnisse der ambulanten Nachsorge gäbe es nicht, wenn meine Kolleginnen und Kollegen die Familien nicht so professionell und engagiert betreut hätten und dadurch das Behandlungsprogramm entscheidend mitgeprägt hätten. Ich danke Barbara Karadag, Claudia Heinemann, Manfred Brennecke, Thomas vor der Horst, Ragna Friehold, Miriam Wille und Aki sehr. Meiner Kollegin der allerersten Stunde, Kirsten Howe, danke ich darüber hinaus für die unermüdlichen Daten- und Textkorrekturen und manch spezielle Intervision. Frau Ingrid Kandt danke ich besonders für die Hilfe bei der Lösung von kniffligen SPSS Problemen.

Bei meiner Familie muss ich mich für all die Zeit entschuldigen. Umso mehr kommt der Dank an Euch, Anne, Mats, Bosse und Jeppe von ganzem Herzen. Ich danke Euch für die Großzügigkeit, Nachsicht und Geduld, ohne die nicht nur diese Arbeit, sondern das ganze Engagement für phönikks nicht denkbar

gewesen wäre. Euer Vermögen, mich trotz aller Arbeit doch immer wieder sanft auf den manchmal harten Boden der Familienrealität zurückzuholen, war immer sehr wichtig und äußerst heilsam. Einfach Danke.

Auch der persönliche Verzicht meiner Freunde Thorsten Schneider und Rüdiger Kaletta auf ein die Lebensqualität ungemein förderndes Ritual sei an dieser Stelle ausdrücklich gewürdigt. Danke für Euer Verständnis.

Abschließend bedanke ich mich bei allen Familien, die sich in den letzten Jahren an mich und meine Kollegen gewandt haben und sich uns mit ihren Sorgen und Problemen anvertrauten. Nur sie machen letztendlich den Erfolg der ambulanten Nachsorge aus und unterstreichen deren Notwendigkeit.

1. Einleitung

1.1. Ziel und Zweck der Untersuchung

Seit den 70er Jahren sind in der pädiatrischen Onkologie zunehmende Heilungserfolge zu verzeichnen (Häberle et al. 1996, Kaatsch & Spix 2004). Kinder und Jugendliche erfahren eine intensive medizinische Behandlung, die sie physisch und psychisch enorm beansprucht. Die Bewältigung dieser Belastungen bleibt eine wichtige Aufgabe für die Zeit nach Ende der erfolgreichen medizinischen Therapie. Die Familien der Patienten erleben diese Zeit der Behandlung der lebensbedrohlichen Erkrankung ebenfalls als ein umfassendes psychisch, physisch und sozial belastendes Ereignis. Jede Kinderbehandlung ist in ein interaktionelles familiäres Geschehen und Beziehungsgefüge eingebettet, so dass die psychosoziale Behandlung der Kinder unter dem Paradigma der Familienorientierung erfolgt. Schwerpunkt der psychoonkologischen Behandlung und Forschung waren bisher die Phasen der stationären medizinischen Behandlung und Rehabilitation. Wenig bekannt ist über die weitere Entwicklung der Familien nach Beendigung der stationären Maßnahmen. Somatische und psychische Spätfolgen rücken aber bei der steigenden Zahl langzeitüberlebender Kinder zunehmend in den Fokus professionellen Interesses. In dieser Phase ist darüber hinaus auch das Befinden der Familien von übergeordnetem Interesse, die nicht von den genannten Heilungserfolgen profitieren. Diese Familien müssen den Verlust des Kindes und Geschwisters verkraften und mit der Trauer leben lernen.

Im Schatten der umfangreichen psychosozialen Bemühungen für diese Familien blieben die Belange von Familien lange Zeit nahezu unbeachtet, die im gleichen Lebensabschnitt von einer Krebserkrankung des Erwachsenenalters betroffen waren. Der Terminus der `jungen Erwachsenen` ist in der Literatur besetzt von langzeitüberlebenden kranken Kindern. Jüngere Erwachsene und kranke Eltern im mittleren Lebensalter sind zwar im Gesamt der Erwachsenenonkologie in der Minderheit, bilden zusammen aber eine wesentlich größere Population jährlich neu Erkrankter und betroffener Familien als die Zahl der vom Deutschen Kinderkrebsregister ausgewiesenen Neuerkrankungen in der Pädiatrie. Die psychosozialen Anpassungsbemühungen und -störungen dieser Generation auf die lebensbedrohliche Erkrankung in der Familie sind vergleichbar. Das o.g. Behandlungsparadigma einer Familienorientierung in der psychosozialen Versorgung hat sich allerdings in der Erwachsenenonkologie für diese Familien nicht durchgesetzt. Der Fokus liegt dort eindeutig auf dem Patienten. Selten ist bisher die Trennung zwischen pädiatrischer und erwachsenenpsycho-onkologischer Forschung und Versorgung, die sich augenscheinlich für diese Familien gleichen Alters anbietet, aufgehoben worden. Weiterhin gibt es eine erhebliche Anzahl trauernder Kinder und Erwachsener in der psychosozialen Versorgung zu behandeln, deren Befinden ebenfalls wenig Beachtung in der bisherigen psychoonkologischen Literatur gefunden hat.

Bei allen erwähnten Kindern und Erwachsenen aus der pädiatrischen und Erwachsenenonkologie kennzeichnet die Wiederherstellung der beeinträchtigten Lebensqualität das übergeordnete Ziel der ambulanten Rehabilitation und Nachsorge, um eine Rückkehr in die Normalität zu bewerkstelligen. Ambulante Einrichtungen und Beratungsstellen können dabei unterstützen (Petermann 1992). Diese Studie will einen Beitrag dazu leisten, die Situation dieser Familien

und die Bedingungen, die eine Erlangung zufriedenstellender Lebensqualität in der Nachsorgephase fördern bzw. behindern, zu evaluieren.

Dazu wird auf Ergebnisse der ambulanten Rehabilitation und Nachsorge in Hamburg zurückgegriffen. Die Beratungsstelle phönikks verfügt über eine 15-jährige Erfahrung in der ambulanten Behandlung hochbelasteter junger Familien. Die Entwicklung der ambulanten Nachsorge ist dabei aufs engste mit den Strukturen der Stiftung phönikks verbunden. Die Tatsache, dass nach Auslaufen der Modellphase 1991 aufgrund der unerwartet ausbleibenden Folgefinanzierung durch die Stadt Hamburg die Betreuung der Familien ausschließlich aus Spenden Hamburger Bürger finanziert werden musste, prägt die Einrichtung strukturell und konzeptionell nachhaltig.

Die ambulante Nachsorge war zu Beginn nur ungenügend in Kooperations- und Versorgungsstrukturen psychosozialer Arbeit in Hamburg eingebunden (Stiftung phönikks 1994). Sie war auf vereinzelt zuweisende Kollegen im stationären Bereich und auf die Mund-zu-Mund Propaganda zufriedener Klienten angewiesen. Die Schaffung einer hohen Versorgungsqualität hatte demzufolge höchste Priorität. Gleichzeitig war der Legitimationsdruck gegenüber den „Geldgebern" von Beginn an ausgesprochen hoch. Solch eine im Folgenden detailliert beschriebene zeit- und personalintensive Behandlung hochbelasteter Familien muss sich fortlaufend rechtfertigen. Ein hohes Maß an Transparenz und Nachvollziehbarkeit aller Teilschritte gegenüber Spendern und Klienten ist dabei Grundvoraussetzung. Diese zweiseitige Kundenorientierung ist ein wesentlicher Kern einer ambulanten psychosozialen Nachsorge chronisch Kranker und deren Familien, die sich ausschließlich über den dritten Sektor (Haibach 1998, Vollmer 1998) finanziert.

Beginnend mit einer ausführlichen Dokumentation aller Patientenbehandlungen seit 1989 wurde ein ambulantes Nachsorgeprogramm entwickelt, systematisch dokumentiert und fortlaufend kritisch überprüft. Das Jahr 1993 kennzeichnet eine grundlegende Überarbeitung und Neuorientierung des Betreuungskonzeptes. Die zuerst soziotherapeutische Behandlungsorientierung wurde ersetzt durch eine konsequent psychologisch-psychotherapeutische Versorgung. Eine wachsende Inanspruchnahme der sozialen Dienstleistung durch die Patientenfamilien wies den Weg und wurde bekräftigt durch eine sich schnell verbessernde Zusammenarbeit mit den Kollegen in der Klinik (Kröger & Lilienthal 2001).

Aufgrund der Trägerschaft konnte relativ unabhängig von konventionellen Strukturen ein Nachsorgeprogramm entwickelt und kontinuierlich fortgeschrieben werden, das sehr flexibel auf neue Anforderungen, Entwicklungen und Möglichkeiten in der psychosozialen Versorgung reagieren konnte. Ein wesentliches Beispiel ist hierbei der Aufbau einer problem- und zielorientierten Diagnostik zur Identifizierung behandlungsbedürftiger Klienten. Sehr früh wurde die Messung gesundheitsbezogener Lebensqualität sowohl bei Erwachsenen als auch bei Kindern in die ambulanten Behandlungsroutinen integriert. Dieses hohe Maß an Flexibilität setzt sich fort in dem beständigen Ausbau des Nachsorgeprofils mit seinen unterschiedlichen Behandlungselementen.

Die Entwicklung des sozialen Betriebes mit wachsender Klienten- und Mitarbeiterzahl ist nicht denkbar ohne kontinuierliche qualitätssichernde Maßnahmen. Im Rahmen des Qualitätsmanagements der Stiftung phönikks stellt die von der Deutschen Krebshilfe finanzierte Qualitätssicherungsstudie des

Behandlungsprogramms (1999-2001) den Beginn einer wissenschaftlichen Auseinandersetzung mit den Bedingungen der ambulanten Nachsorge junger Familien dar. Die Strukturen und Prozesse psychosozialer Arbeit wurden nach Jahren der Konzeptentwicklung und Erprobung ausführlich beschrieben und anhand zur Verfügung stehender Kriterienkataloge sowie Leitlinien analysiert und auf ihre Ergebnisfähigkeit hin geprüft. Dabei erwies sich die Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität als geeignetes Zielkriterium in der ambulanten Versorgung. Zu Behandlungsbeginn zeigten die Familien deutliche Lebensqualitätseinbußen. Die diagnostische Behandlungsroutine scheint in der Lage zu sein, die belasteten und behandlungsbedürftigen Familienmitglieder zu identifizieren. Ebenso zeigte sich über alle Klienten hinweg eine deutliche Lebensqualitätssteigerung zum Betreuungsende (Kröger et al. 2003). Die Basismodule der Eingangsdiagnostik wurden auf Grundlage der Ergebnisse modifiziert[1]. Die Arbeiten hatten weitere Auswirkungen auf die Fortentwicklung der psychosozialen Behandlung. Ein edv-gestütztes Dokumentationssystem wurde entwickelt, das eine geregelte Nachsorge der wachsenden Patientenzahl ermöglicht und den gesamten Organisationsablauf strukturiert (Stiftung phönikks 2003). Das Behandlungsprogramm wurde durch weitere therapeutische und psychoedukative Behandlungsangebote erweitert. Die ständig wachsende Inanspruchnahme der Nachsorgeleistungen lässt zunehmend Entwicklungen und Verschiebungen innerhalb der Patientenstruktur erkennen (Stiftung phönikks 2004). Exemplarisch genannt sei hier die steigende Anzahl trauernder Menschen[2]. Die Klientenstruktur in der Beratungsstelle, die sich sowohl aus Familien der pädiatrischen als auch der Erwachsenenonkologie rekrutiert, findet sich so in kaum einer Beratungseinrichtung in Deutschland wieder (Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation 2000). Alle Familien werden seit Jahren mit einem einheitlichen psychosozialen Behandlungsprogramm versorgt. So ergeben sich eine Reihe von Fragen bezüglich der Belastungsprofile und deren Veränderungsmöglichkeiten innerhalb einer ambulanten Nachsorge und Rehabilitation.

1.2. Gegenstandsbereich

Die Lebensqualitätsanalyse der unterschiedlichen Patientengruppen mit ihren spezifischen Belastungsprofilen stellt ein wesentliches Erkenntnisinteresse der vorliegenden Studie dar. Die Analyse erfolgt anhand von drei übergeordneten Fragestellungen, deren Bearbeitung die gesamte Arbeit gliedert.

A: Welche Lebensqualitätsprofile und messbaren Unterschiede weisen die einzelnen Klientengruppen zu Betreuungsbeginn auf?

B: Welche Veränderungen der Lebensqualitätsprofile der einzelnen Klientengruppen sind zu Betreuungsende messbar?

C: Lassen sich Korrelate und Prädiktoren hoher und niedriger Lebensqualität bei Kindern und Erwachsenen identifizieren?

[1] Die Messung des Selbstwertes bei Kindern (ALS) und der Krankheitsverarbeitung bei Erwachsenen (FKV) wurde aufgrund ungenügender Ergebnisse durch andere Inventare (CBCL und BDI) ersetzt.
[2] 2003 stellten die Halbwaisen erstmalig die größte Gruppe behandelter Kinder dar. Die Mehrheit der betreuten Familien rekrutierte sich erstmalig aus der Gruppe kranker Eltern (Stiftung phönikks 2004).

Die weitere Bearbeitung der den Gegenstandsbereich erfassenden Fragestellungen erfolgt anhand der in Abschnitt 4.1. ausführlich beschriebenen Unterfragestellungen, die helfen, die Ergebnisse der ambulanten Nachsorge zu operationalisieren.

Dabei stellt die Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität, als entscheidendes - und in der Stiftungssatzung fest verankertes - Outcome-Kriterium in der psychosozialen Versorgung dieser Menschen und deren Veränderung über den Behandlungsverlauf hinweg, den Mittelpunkt der vorliegenden Arbeit dar.

Weiter soll die Lebensqualität von Trauernden stärker in den psychoonkologischen Fokus gerückt werden. Die sowohl in der pädiatrischen als auch in der Erwachsenenonkologie (Flechtner 1995, Krischke 1996, Kaatsch & Spix 2004) zu verzeichnenden Mortalitätsraten legen nahe, auch die Lebensqualität dieser Menschen Teil der psychosozialen Nachsorge werden zu lassen. Hierbei soll zunächst geklärt werden, ob deren Lebensqualitätsprofile diese Sorge überhaupt rechtfertigen.

Die Familien kommen zu ganz unterschiedlichen Zeitpunkten in die ambulante Behandlungsroutine. Entgegen aller Bemühungen einer Trennung zwischen stationärer und ambulanter Versorgung und damit deren sinnvolle Ergänzung innerhalb der psychosozialen Versorgung zu implementieren, verhalten sich die Kranken wider Erwarten sehr autonom. Die Familien kommen sofort nach Diagnosestellung oder erst Jahre nach Ende der Behandlung in die ambulante Versorgung und ignorieren dabei oft professionelle Ratschläge und Hilfestellungen. Die professionelle Bedarfseinschätzung und das Inanspruchnahmeverhalten der Klienten ist nur schwer in Übereinstimmung zu bringen (Weis & Koch 1998b). Damit ist aber eine weitere Anforderung an die psychosoziale Versorgung verbunden, stationäre und ambulante Strukturen gleichzeitig vorzuhalten und sinnvoll zu vernetzen (Kröger & Lilienthal 2001). Die Ergebnisqualität einer psychosozialen Behandlung dieser Familien in ganz unterschiedlichen Krankheits- und Behandlungsstadien ist daher von hohem Erkenntnisinteresse.

Hilfreich zur Entwicklung einer effektiven und effizienten ambulanten Nachsorge ist ferner die Einschätzung psychosozialer Prognosen. Die Ressourcen sind knapp. Deren sinnvoller Einsatz ist oberstes Gebot. Zu klären ist daher, ob gewisse Faktoren eine Vorhersagbarkeit des Rehabilitationserfolges ermöglichen. Um dieses Fernziel zu erreichen, ist erst einmal Kenntnis darüber zu erlangen, welche Faktoren eine Erreichbarkeit zufriedenstellender Lebensqualität begünstigen oder gar erschweren. Wir wissen noch sehr wenig darüber, was letzten Endes Patienten und Angehörige vor hohen psychosozialen Belastungen schützt und warum andere auch Jahre später noch in erheblichem Ausmaße darunter leiden, unabhängig davon, wie lebensbedrohlich (objektiv?) gesehen die Erkrankung ist oder war. Warum sind Angehörige in bestimmten Lebensqualitätsdimensionen gleichermaßen davon betroffen? Natürlich ist davon auszugehen, dass eine Vielzahl von Faktoren in einem engen, komplexen wechselseitigem Verhältnis eine Rolle spielen. Der Fragenkatalog wäre hier endlos. Der Versuch, Korrelate und vielleicht einige Prädiktoren gesundheitsbezogener Lebensqualität bei jungen Familien zu identifizieren, lohnt sich immer, solange die Aussicht besteht, ein Stück weit mehr datenbasierte Evidenz in die Planung und Durchführung der psychosozialen Interventionen einfließen zu lassen.

Mit der vorliegenden Arbeit werden nach der Qualitätssicherungsstudie vor 5 Jahren, in der die Analyse der Struktur- und Prozessqualität im Vordergrund stand, nun gezielt die lebensqualitätsbezogenen Ergebnisse der psychosozialen Behandlung aus Sicht der Betroffenen thematisiert. Die Lebensqualitätsstudie ist damit ein weiterer Bestandteil der kontinuierlichen Qualitätssicherung in der ambulanten Nachsorge und trägt mit ihren Ergebnissen zur Weiterentwicklung und Optimierung der psychosozialen Versorgung bei.

1.3. Einbettung der Untersuchung in die Beratungspraxis

Die Behandlung jeder Familie wird eingeleitet durch eine ausführliche Problemanalyse und Zuweisung zum entsprechenden setting. Diese Eingangsdiagnostik (s. Abschnitt 2.3.2.) enthält seit 1997/98 Lebensqualitätsinstrumente für Kinder und Eltern. Das Basismodul wird am Ende der Maßnahme zur Erfolgskontrolle noch einmal angewandt. Um möglichst alle Fragestellungen im Einzelfall mit Datenunterstützung zu bearbeiten, steht zusätzlich eine differentielle Testbatterie zur Verfügung. Aufgrund der steigenden Datenmenge im Laufe der Jahre ist die gruppenstatistische Auswertung und Bearbeitung von differenzierteren und weiterführenden Fragestellungen möglich. Der Beratungsbetrieb wird von den Untersuchungen nicht beeinträchtigt. Für die Familien ist kein zusätzlicher Aufwand damit verbunden. Die Studie fügte sich nahtlos in die Praxis ein.

1.4. Gliederung der Arbeit

In *Kapitel 2* wird die Problematik einer Einschätzung des Rehabilitationsbedarfs für junge Familien aus mehren Bundesländern geschildert und trotz aller Widrigkeiten eine Schätzung unternommen. Wichtige Struktur- und Prozessaspekte der familienorientierten Nachsorge werden am Beispiel der Beratungsstelle phönikks beschrieben, die die Grundlage bilden für die Evaluation der Lebensqualitätsaspekte und deren Veränderungen über die Zeit. Dabei wird die Entwicklung der Beratungsstelle angerissen und die Positionierung der ambulanten Nachsorge im sozialen Netzwerk in Hamburg beschrieben. Die Ziele der Stiftung determinieren das Vorgehen innerhalb der ambulanten Nachsorge der Professionellen.

In *Kapitel 3* wird das Lebensqualitätskonstrukt, wie es in der Psychoonkologie Anwendung findet, in seinen unterschiedlichen Dimensionen beschrieben. Das Messen der kindlichen und erwachsenen Lebensqualität und die damit verbundenen Probleme werden ausgeführt. Abschließend wird ein kurzer Überblick über den Kenntnisstand speziell für junge Familien dargestellt, um daran anschließend Überlegungen für die psychosozialen Interventionen in der ambulanten Nachsorge darzustellen.

Kapitel 4 leitet den empirischen Untersuchungsteil ein und beschreibt die Methodik der Untersuchung, deren Fragestellungen, Instrumente und Auswertungsmethoden.

Die Beschreibung der Stichprobe und der Ergebnisse der drei Untersuchungsteile in *Kapitel 5* bilden den Hauptteil der Arbeit. Ein Teil der Datentabellen befindet sich aus Gründen der Übersicht im Anhang.

Anschließend folgt in *Kapitel 6* die Diskussion der Ergebnisse. Die daraus zu ziehenden Schlussfolgerungen für das psychosoziale Behandlungsprofil und dessen Weiterentwicklungen bilden den Abschluss.

Abschließend werden in der Kurzzusamenfassung des *Kapitel 7* alle wichtigen Fakten und Ergebnisse überblicksartig dargestellt.

2. Ambulante Rehabilitation junger Familien

Zu Beginn werden Einzelheiten zur Krebserkrankung im Kindes- und jungen Erwachsenenalter zusammengetragen, um dann zu versuchen, einen Rehabilitationsbedarf aufgrund der bekannten psychosozialen Belastungen der Betroffenen zu schätzen. Der besondere Fokus liegt hier auf der Notwendigkeit zur familienorientierten Rehabilitation. Hier hat die pädiatrische Psychoonkologie einen hohen Standard familienorientierter Versorgung erreicht (Häberle et al. 1996). Entsprechende und mit diesen Standards zu vergleichende familienorientierte stationäre und ambulante Versorgungskonzepte für Familien mit kranken Eltern gibt es nicht. Hier liegt der Fokus der Rehabilitation weiterhin auf der Behandlung der Patienten (Kröger et al. 2003).

Dennoch haben sich in Hamburg - wie auch andernorts - neben der stationären psychoonkologischen Versorgung der Patienten im Rahmen der ambulanten Versorgung, die Schulz et al. (1998) für den Großraum Hamburg weiterhin als unzureichend bewerten, Möglichkeiten zur Einbeziehung der Familienangehörigen entwickelt[3]. Ein Beispiel dieser familienorientierten ambulanten Nachsorge stellt die Beratungsstelle der Stiftung phönikks in Hamburg dar, anhand deren Geschichte die Entwicklung der stationären und ambulanten pädiatrischen Psychoonkologie skizziert und das sich entwickelnde psychosoziale Netzwerk für die Familien in Hamburg veranschaulicht wird.

Weiter werden die wichtigsten Strukturen und Prozesse der ambulanten Behandlung für junge Familien erläutert, die die Qualitäts- und Ergebnisfähigkeit der Nachsorgeleistung begründen.[4]

2.1. Rehabilitationsbedarf

Für die in der ambulanten Nachsorge behandelten jungen Familien ist zunächst der Rehabilitationsbedarf der vier definierten Klientengruppen (s. Abb. 2.2.1.1. u. 4.5.1.) zu ermitteln.

Die Beurteilung des Bedarfs an psychosozialer Versorgung im Großraum Hamburg sollte idealerweise auf der Grundlage verfügbarer Inzidenz-, Mortalitätsraten und - wenn möglich - Prävalenzraten der genannten Patientengruppen basieren. Daten des Deutschen Kinderkrebsregisters und des Hamburger Krebsregisters stehen dazu zur Verfügung. Mittels der in der Literatur angegebenen psychosozialen Belastungen Krebskranker und deren Angehörigen, die auszugsweise beschrieben werden, ergeben sich wichtige Hinweise auf den zu schätzenden Betreuungsbedarf auf Grundlage der Krebsregisterdaten. Im Falle der ambulanten Nachsorge - wie unter Punkt 2.3.2. beschrieben - liegt der Schwerpunkt eindeutig auf der Behandlung identifizierter Personen. Psychosoziale Belastungen sowie psychische Störungen als Teil des Gesundheitszustands sind als Reaktion auf Diagnose und Behandlung sowie

---

[3] Genannt seien exemplarisch für den Großraum Hamburg: die Beratungsstelle für Kinder körperlich kranker Eltern, Abt. für Psychiatrie und Psychotherapie des Kindes und Jugendalters am UKE. Psychotherapeutische Ambulanz für Krebspatienten und ihre Angehörigen, Zentrum für Psychosoziale Medizin am UKE. Die Projekte des onkologischen Forums in Celle und der Verein „Hilfe für Kinder krebskranker Eltern" in Offenbach stellen weitere Projekte in der Bundesrepublik dar, Kinder kranker Eltern in die psychosoziale Versorgung einzubinden.
[4] Zur ausführlichen Beschreibung des Betreuungskonzeptes s.a. Kröger et al. 2003. An dieser Stelle werden die wichtigsten Struktur- und Prozessaspekte der psychosozialen Nachsorge ausschnittsweise dargestellt.

moderierende Variablen für das Nachsorge- und Rehabilitationsgeschehen äußerst relevant (Krischke 1996, Kusch et al. 1999).

2.1.1. Krebs bei Kindern und Jugendlichen

Das deutsche Kinderkrebsregister erfasst maligne Erkrankungen (einschließlich der histologisch nicht bösartigen ZNS-Tumoren) aller Kinder vor Vollendung ihres 15. Lebensjahres, die zur deutschen Wohnbevölkerung gehören. Die Vollzähligkeit der Registrierung liegt bei etwa 95% mit Ausnahme der Tumoren des zentralen Nervensystems, die noch deutlich unterrepräsentiert sind (Kaatsch & Spix 2004).

Jährlich erkranken zwischen 1700 und 1800 Kinder neu an Krebs. In dem Zeitraum von 1980-2002[5] wurden insgesamt 33.714 Neuerkrankungen erfasst. Die Daten der Jahre 1980-2002 ergeben eine altersstandardisierte, jährliche Inzidenz von 14/100.000. (Jungen 15.4/100.000, Mädchen 13.5/100.000). Die Erkrankungsrate ist in den ersten 5 Jahren etwa doppelt so hoch wie in der Altersgruppe der 5- bis 14-Jährigen. Die Wahrscheinlichkeit für ein neugeborenes Kind, innerhalb der genannten Altersspanne eine maligne Erkrankung zu entwickeln, liegt bei etwa 0.2%. Das mediane Alter zum Zeitpunkt der Diagnosestellung beträgt 5.4 Jahre (Kaatsch & Spix 2004).

Die relativen Häufigkeiten verteilen sich folgendermaßen. Die größte Gruppe der Kinderkrebserkrankungen bilden die Leukämien (33.4%), gefolgt von den ZNS Tumoren (20.8%). Die Lymphome kommen an dritter Stelle (12.4%). Die 10-Jahres-Überlebenswahrscheinlichkeit beträgt insgesamt 71%, wobei die Prognosen (10-Jahres-Überlebenswahrscheinlichkeit) der einzelnen malignen Erkrankungen zwischen 60% (Ewing Sarkom) und über 95% (Retinoblastom und Morbus-Hodgkin) schwanken. Bei den primitiven neuroektodermalen Tumoren sind 10 Jahre nach Diagnosestellung, bei der myeloischen Leukämie bereits drei Jahre nach Diagnosestellung mehr als die Hälfte der Patienten verstorben (Kaatsch & Spix 2004). Der Anteil der Kinderkrebserkrankungen an der Gesamtheit aller Krebserkrankungen liegt bei 1%. Bösartige Neubildungen sind bei Kindern dennoch die zweit häufigste Todesursache (Arbeitsgemeinschaft Bevölkerungsbezogener Krebsregister in Deutschland 2004).

Die regionalen Inzidenzen liegen für die Stadt Hamburg im bundesweiten Durchschnitt. Das Hamburger Krebsregister weist für das Jahr 1998 (Hamburgisches Krebsregister 2001) 26 maligne Erkrankungen bei Hamburger Kindern im Alter von 0-15 Jahren aus. Im gleichen Jahr sind 6 Kinder an ihrer Krebserkrankung gestorben.

Die Einschätzung des Bedarfs auf Grundlage der Gesamtheit an Krebs erkrankter Kinder wird erschwert durch die Besonderheit des Stadtstaates. Die Krebsinzidenz im Kindesalter ist über den erfassten Zeitraum relativ stabil. Das Hamburgische Krebsregister (2001) weist bspw. für das Jahr 1995 24 erkrankte Kinder bis Alter 15 aus (bis Alter 18 insgesamt 35). Die Abteilung für pädiatrische Onkologie und Hämatologie des Universitätskrankenhauses in Eppendorf hat im Jahre 1995 - entgegen der oben genannten Zahl - 56 neu erkrankte Kinder aus dem Großraum Hamburg (Postleitzahlen 2000-2500)

[5] aus Ostdeutschland seit 1991.

behandelt (1996 n=51). Die absolute Patientenzahl liegt noch einmal etwa doppelt so hoch wegen langer Behandlungszeiten der Kinder und Jugendlichen und dem weitaus größeren Einzugsgebiet der Universitätskinderklinik. Das Hamburger Krebsregister erfasst aber nur in Hamburg wohnhafte Kinder. Damit ergibt sich für unsere ambulante Rehabilitationseinrichtung, dass eine Bedarfseinschätzung erheblich erschwert ist und genannte Zahlen lediglich Richtwerte darstellen.

Für das Jahr 1998 weist das Hamburger Krebsregister (2001) 10 neu erkrankte Hamburger Jugendliche im Alter zwischen 15-19 Jahren und 3 Sterbefälle aus. Jugendliche aus dem Hamburger Umland werden nicht hinzugerechnet. Nur ein Teil der Erkrankten aus Hamburg (und Umgebung) wird in der Universitätskinderklinik behandelt (abhängig von der Art der Krebserkrankung), so dass sich die genannten Zahlen des Kinderkrebsregisters entsprechend erhöhen, will man die Zahl betreuungswürdiger Patienten pro Jahr schätzen.

2.1.2. Krebs bei Erwachsenen im jungen bis mittleren Lebensalter

Nur in wenigen Bundesländern (bspw. Saarland und Hamburg) gibt es langjährig arbeitende bevölkerungsbezogene Krebsregister, da ein Gesetz zum bundesweiten Aufbau von Krebsregistern erst 1997 in Kraft getreten ist. So ist die Zahl der jährlichen Neuerkrankungen im gesamten Bundesgebiet - anders als bei den kinderonkologischen Erkrankungen - eine Schätzung auf der Basis der in der Vergangenheit beobachteten Häufigkeiten der einzelnen regionalen Register (Arbeitsgemeinschaft bevölkerungsbezogener Krebsregister in Deutschland 2004). In der Stadt Hamburg erkranken im Jahresdurchschnitt 3730 Männer und 3945 Frauen an Krebs. Das entspricht einer Inzidenz von 455/100.000 bei Männern und 449/100.000 bei Frauen. Steigt die Erkrankungshäufigkeit mit dem 30. Lebensjahr allmählich an, um mit dem 60. Lebensjahr rasch zuzunehmen, so ist die Anzahl der betroffenen 20- bis 44-Jährigen verhältnismäßig gering. Aber in dieser Altersklasse überwiegt der Frauenanteil. Das Hamburger Krebsregister (Behörde für Wissenschaft und Gesundheit 2001) nennt hier insgesamt 581 Neuerkrankungen und 136 Sterbefälle für das Jahr 1998. Über Erkrankungszahlen im Hamburger Umland werden keine Angaben gemacht.

Die häufigsten Tumorlokalisationen sind lt. Hamburger Krebsregister (ebd.) bei Frauen Brustkrebs (25.9%), gefolgt von Dickdarm, Rektum und Anal Ca. (12.2%) und dem Bronchialkarzinom (6.4%). Die Inzidenzraten des Bronchialkarzinoms steigen gerade bei jüngeren Patientinnen, während bei Männern ein rückläufiger Trend zu beobachten ist. Dennoch ist bei Männern das Bronchialkarzinom (17.7%) die häufigste Tumorlokalisation. An zweiter Stelle kommt das Prostata Karzinom (14%), gefolgt von Dickdarm, Rektum und Anal Ca. (10.7%).

Eine exakte Bestimmung der Zahl betroffener und behandelter Patienten im jungen bis mittleren Lebensalter ist also für einen Stadtstaat schwer möglich und erscheint wenig sinnvoll, da Patienten und Angehörige aus den umliegenden 3 Bundesländern psychosoziale Versorgungsangebote der Stadt Hamburg ebenso in Anspruch nehmen.

Wichtig bleibt festzuhalten, dass die Zahl erkrankter Erwachsener unterhalb des hohen Lebensalters ca. 10 mal so groß ist wie die Zahl erkrankter Kinder und

Jugendlicher in Hamburg. Eine vorsichtige Schätzung[6], die berücksichtigt, dass die Kinderklinik die doppelte Anzahl der jährlich neu erkrankten Kinder medizinisch versorgt, muss davon ausgehen, dass mindestens 500 Familien von einer Krebserkrankung in dem jungen und mittleren Alterssegment betroffen sind.

2.1.3. Psychosoziale Folgen bei Kindern und Jugendlichen

Seit dem Jahr 2000 ist mindestens einer von 900 jungen Erwachsenen ein Langzeitüberlebender einer Kinderkrebserkrankung. Gegenwärtig leben ca. 25.000 ehemalige Patienten in Deutschland[7] (Kusch et al. 1999, Calaminus 2000).

Krebskranke Kinder gehören zur Hochrisikogruppe für psychopathologische Belastungen (Hürter 1996, Kusch et al. 1999, Apter et al. 2003). Mehr als 30% dieser erkrankten Kinder und Jugendlichen gelten als überdurchschnittlich psychisch und psychosomatisch belastet (Hürter 1996). Die krebskranken Kinder und Jugendlichen erleben vielfältige Belastungen. Sie wirken ggf. auch dann fort, wenn die Symptome der Krankheit nicht mehr nachweisbar sind und die eigentliche onkologische Behandlung abgeschlossen ist. Besonders bei hirntumorkranken Kindern wirken sich die körperlichen Folgen der Erkrankung und Behandlung lebenslang in alle Lebensbereiche hinein aus (Foreman et al. 1999)[8]. Die Krebserkrankung und deren medizinische Therapie sowie familiäre und demographische Variablen moderieren gewissermaßen das Rehabilitationsgeschehen. Dabei überwiegen in der Remissionsphase Probleme des Verhaltens, der Entwicklung, der Wiedereingliederung und der Krankheitsverarbeitung. Wie krebskranke Kinder mit Rezidiv- und Todesängsten umgehen und wie sich dieses Erleben über die Zeit verändert, ist weitestgehend unbekannt. Dieser Frage kommt jedoch ein zentraler Stellenwert in der psychosozialen Nachsorge zu. Ehemalige Patienten haben ein um 50% höheres Riskio für psychische Störungen (Kusch et al. 1999, Fuemmeler 2002, Recklitis et al. 2003).

Bereits innerhalb des ersten Jahres nach Diagnosestellung zeigen bis zu 80% der Geschwisterkinder Verhaltensstörungen. Eindeutige Befunde finden sich hinsichtlich einer gesteigerten sozialen Isoliertheit (Petermann et al. 1994). Für das Klima des Familiensystems ist das seelische Wohlbefinden der Geschwister von entscheidender Bedeutung und prägt dadurch die Rehabilitation des krebskranken Kindes (Carr-Gregg & White 1987).

Kinder kranker Eltern zeigen in erhöhtem Maße Probleme des Verhaltens und des Erlebens (Birenbaum et al.1999). In vielen Fällen entwickeln sich die psychischen und sozialen Folgen für die Kinder kranker Eltern zu Störungen von Krankheitswert (Siegel et al. 1992). Die Kinder aller Altersgruppen sind über die gesamte Behandlungszeit der Eltern multiplen Stressoren ausgesetzt. Weder die Eltern noch andere betreuende Personen können sie hiervon wirksam abschirmen oder schützen. Deren Behandlung ist demzufolge wesentlich für den

---

[6] Lt. Empfehlung der Dokumentarin der Behörde für Wissenschaft und Gesundheit.
[7] Die aktuellen Zahlen des Deutschen Kinderkrebsregisters weisen die Zahl von mindestens 27.700 aus (Kaatsch & Spix 2004).
[8] In einer Studie von Carpentieri et al. 2003 schätzen sich die hirntumorkranken Kinder im Vergleich zu den Angaben der Eltern und Lehrer deutlich besser ein. Ein Unterschied in Selbst- und Fremdbeurteilung, der sich in weiteren Ergebnissen bestätigen wird.

rehabilitativen Behandlungserfolg der erwachsenen Patienten (Lewandowski 1992, Rauch & Muriel 2004). Eltern, die mit der Bewältigung der eigenen Erkrankung alle Ressourcen binden, unterschätzen im Gegenzug die Belastungen der eigenen Kinder (Welch et al. 1996).

Kusch et al. (1999) nennen folgende Indikationsbereiche und Bedarfseinschätzungen einer ambulanten Nachsorge und Rehabilitation :

- Lebenszufriedenheit 50%: Rezidivängste, schulische und berufliche Probleme, veränderte Lebensstile
- Funktionalität 20-25%: therapiebedingte Probleme nach Operation, Bestrahlung etc.
- psychische Probleme 15-20%: klinisch relevante Belastungen, soziale Probleme, Einsamkeit, Verhaltensprobleme, depressive Verstimmungen, posttraumatische Störungen
- psychische Störungen 10%: vermutlich krankheitsunabhängige oder durch die Erkrankung verstärkte bzw. chronifizierte Störungen von Krankheitswert nach ICD-10 oder DSM-IV

2.1.4. Psychosoziale Folgen bei Erwachsenen im jungen bis mittleren Lebensalter

Erwachsene Angehörige - ob Eltern oder Partner - trifft die gesellschaftliche Stigmatisierung in dem selben Maße wie die Patienten (Kepplinger 1996). Gleichzeitig ist die Familie das bedeutendste emotionale, soziale und kognitive Bezugsfeld eines Kindes. Die Belastung der Familie wirkt sich einerseits auf die Befindlichkeit des Kindes und den Remissionsverlauf unmittelbar aus. Andererseits besteht Konsens, dass der sozialen Unterstützung des Kindes durch die Familie größte Bedeutung zukommt. Festzuhalten ist, dass das ärztliche und pflegerische Personal das Ausmaß emotionaler Probleme von Eltern mit chronisch kranken Kindern bislang unterschätzt hat (Bradford 1991). 60% der Eltern formulieren einen starken Bedarf nach psychosozialer Unterstützung während der Behandlung (Hürter 1996). Silver et al. (1998) nennen eine Prävalenzrate psychischer Störungen bei Eltern von 47%. Auch hier bewegt sich ein großer Teil der psychischen Belastung im subklinischen Bereich. Diese psychischen und sozialen Belastungen der Eltern sind häufig chronisch und ausführlich in der Literatur dargestellt (Koocher & Malley 1981, van Dongen-Melman 1995, Hoekstra-Weebers 1996, Seiffge-Krenke 1996, Barakat et al. 1997, Grootenhuis & Last 1997, Schwarz et al. 1997, Kazak et al. 1998, Apter 2003). Von einer erhöhten Vulnerabilität für depressive Störungen und Ehe- und Partnerschaftsproblemen ist auszugehen (Goldbeck & Storck 2002). Sawyer et al. (1998) betonen die psychische Belastung bei Müttern, die im Hinblick auf die psychologische Einstellung der Kinder auch für die spätere Zeit folgenreicher ist als die der Väter. Hinzukommend muss beachtet werden, dass alleine die Chronizität, d.h. die Dauer des Stressors „chronische Krankheit“, zu dysfunktionalen Verhaltensweisen führt, die selbst ursprünglich gut funktionierende Familien extrem belasten und zum Zusammenbruch der Bewältigungsbemühungen führen kann (Seiffge-Krenke 1996).

Bei der Bewertung psychosozialer Belastungsprofile krebskranker Erwachsener ist zuerst der Zeitpunkt der Erkrankung richtungsweisend. Sind sie bereits im Kindes- oder Jugendalter erkrankt, eröffnen sich andere Problemfelder, als wenn

die Diagnose erst kürzere Zeit zurückliegt. Dadurch bilden sich - bezogen auf die Langzeitfolgen - unterschiedliche Klientengruppen gleichen Alters in der psychosozialen Versorgung.

Zunehmend deutlicher werden die langwierigen psychischen Beeinträchtigungen junger Erwachsener, die im Kindesalter an Krebs erkrankten (Zeltzer 1993, Langeveld 1997, Zebrack et al. 2002b). Probleme in interpersonellen Beziehungen und der Krankheitsverarbeitung werden für Langzeitüberlebende beschrieben, so dass in zunehmendem Maße die Folgen und Auswirkungen der Tumorbehandlungen in späteren Altersabschnitten offenkundig werden (Mackie et al. 2000). Die steigende Zahl der Langzeitüberlebenden wird einen zunehmenden Bedarf an ambulanter Rehabilitation nach sich ziehen (Schwarz et al. 1997).

Die psychosozialen Belastungen Krebskranker insbesondere kranker Eltern finden zunehmend in der Literatur Beachtung. Wie in allen anderen Altersgruppen gilt auch hier, dass über 30% der betroffenen Familien in psychischer Hinsicht wie auch in ihren sozialen Funktionen in erheblichem Maße belastet und damit behandlungsbedürftig sind. (Kissane et al. 1994a, Muthny & Küchenmeister 1998). Die am häufigsten auftretenden psychischen Probleme sind Depression und Angst. Die Schätzungen zur Prävalenz dieser Störungen weisen wiederum eine starke Streubreite zwischen 4% bis weit über 50% auf! Die genannten 30% behandlungsbedürftiger Krebspatienten ist demnach als durchschnittlicher Erfahrungswert einzuordnen, der je nach Stadium der Krebsbehandlung und dem Behandlungssetting erheblich schwanken kann (Kissane et al. 1994b, Weis & Koch 1998b). Das System Familie ist dennoch in besonderer Weise betroffen, wenn eine junge Mutter oder ein junger Vater an einer Krebserkrankung behandelt werden (Compas et al. 1994). Sind die Eltern alleinerziehend, kommt der psychosozialen Situation der Familien entscheidende Bedeutung beim Behandlungs- und Rehabilitationsmanagement zu.

2.1.5. Psychosoziale Folgen bei Trauernden

Die psychischen Belastungen verwaister Geschwisterkinder und deren Eltern finden in der deutschen psychoonkologischen Literatur wenig Beachtung. (Sellschopp & Häberle 1985). Halbwaisen hingegen zeigen ein breites Spektrum an auftretenden Verhaltensstörungen und psychischen Störungen, die nicht als angemessene Trauerreaktionen zu interpretieren und somit behandlungsbedürftig sind (Kranzler et al. 1990, Worden & Silverman 1996). Relevante Ergebnisse zur Bedarfseinschätzung finden sich nicht.

2.1.6. Schlussfolgerungen

Die zur Verfügung stehenden Zahlen des Kinderkrebsregisters sind von hoher Qualität und Aussagekraft. Für die Erwachsenenkrebserkrankung ist die Schätzung im mittleren Alterssegment ungenauer. Die besonderen Bedingungen des großen Einzugsgebietes erschweren Schlussfolgerungen auf den abzuschätzenden Betreuungsbedarf sowohl für die Kinder als auch für die Erwachsenen.

Die kaum überschaubare Zahl von Daten zur psychosozialen Belastung ergibt ein äußerst heterogenes Bild. Das größte Problem ist deren mangelnde Vergleichbarkeit. Die Designs der Studien, die Zielgrößen und Messinstrumente variieren erheblich (Weis & Koch 1998b, Calaminus & Kiebert 1999).

Unterschieden werden subklinische psychische bzw. psychosoziale Probleme und klinisch relevante Störungen (Kusch et al. 1999, Noecker & Haverkamp 2000). Der Vorschlag von Kusch et al. (1999) zur Einteilung erscheint in Zügen willkürlich. So handelt es sich bei posttraumatischen Belastungen durchaus um Störungen von Krankheitswert nach den Kriterien des ICD-10. Anzunehmen ist, dass die Autoren vielmehr den Ausprägungsgrad der klinischen Problematik, der die Unterscheidung begründet, klassifizieren. Hier wird ein weiteres Problem der Belastungsmessung offenkundig. Subklinisch relevante Probleme sind bei Eltern kranker Kinder zu Therapieende sehr häufig zu beobachten. Die Frage, ob das Risiko, hieraus später eine klinisch relevante Störung herauszubilden, erhöht ist, bleibt ungeklärt. Ob Statusbestimmungen psychischer Probleme langfristig klinische Relevanz zugesprochen werden kann, ist nur ungenügend erforscht. Denkbar bleibt, dass sich auch hohe Belastungen von Krankheitswert nach Abklingen der akuten gesundheitlichen Krise wieder normalisieren oder sie sich ohne professionelle Hilfe chronifizieren oder gar verschlimmern. Ferner ist ungeklärt, welche Ursachen und Risikofaktoren an der Entwicklung der aufgeführten psychischen Faktoren beteiligt sind (Kusch et al. 1999).

Muthny & Küchenmeister (1998) fassen zusammen, dass 22.8% der Gesamtbevölkerung behandlungsbedürftige psychische Morbidität aufweist. Für hochbelastete Krebspatienten müsste dann zumindest der gleiche Prozentsatz gelten, ohne dass oben genannte krankheitsbedingte Faktoren hinzukommen müssten. Insgesamt zeigen sich lt. Muthny & Küchenmeister (ebd.) ca. 30% der Patienten psychosozial behandlungsbedürftig. Die Abschätzung des Rehabedarfs bleibt ungenau. Zumal die als psychosozial behandlungsbedürftig diagnostizierten Patienten die professionelle Hilfe nicht automatisch in Anspruch nehmen. Subjektiv empfundener Behandlungsbedarf und expertendefinierter Bedarf stimmen nicht zwansläufig überein und wenn doch, fehlen häufig entsprechende psychoonkologische Versorgungsstrukturen für die Patienten (Weis & Koch 1998b). Die notwendigen Rahmenbedingungen und der Versorgungsgrad in der Erwachsenenonkologie sind nicht mit den vergleichsweise hervorragenden Bedingungen in der Kinderonkologie vergleichbar, die zudem im europäischen Vergleich eine führende Position einnehmen (Schultz et al. 1998, Weis & Koch 1998b, Kusch et al. 1999).

Bemerkenswert ist, dass unter familienorienierter Sicht Trauernde bei der Messung psychosozialer Belastungen keine Rolle zu spielen scheinen. Ein möglicher Erklärungsansatz für den hier erschwerten direkten Zugang der Psychoonkologen ist die schlichte Tatsache, dass der weitere Kontakt bei Tod des Patienten zu den Behandlern ausbleibt.

Um für die Praxis relevante Informationen zur Indikationsentscheidung in der ambulanten Nachsorge und Rehabilitation zu erhalten, muss berücksichtigt werden, dass es sich um vielen Einflüssen unterliegendende psychosoziale Belastungen handelt, die sich zudem über die Zeit erheblich verändern können. Das ebenfalls vielen Einflüssen unterliegende und damit kaum steuerbare und vorhersagbare Inanspruchnahmeverhalten der Familien verstärkt die Problematik und die Notwendigkeit einer gezielten problemorientierten Diagnostik (Muthny &

Küchenmeister 1998, Weis & Koch 1998b). Sie ist erforderlich, um hochbelastete Klienten zu identifizieren, in die psychosoziale Behandlung aufzunehmen und problem- und zielorientiert zu behandeln. Kusch et al. (1996, 1999) verbinden diese Schlussfolgerung mit der Forderung, praxisorientierte Leitlinien und eine therapieorientierte Diagnostik mit fortlaufender Praxiskontrolle zu verbinden. Um diese Aufgabe effizient zu lösen, ist der Einsatz globaler Instrumente sinnvoll, die gleichzeitig körperliche, soziale und psychische Faktoren erfassen, um eine Vergleichbarkeit herzustellen und gesicherte Indikationsentscheidungen zu ermöglichen. Gleichzeitig ist damit auch die Möglichkeit eröffnet, im Rahmen der notwendigen Qualitätssicherung (Lenz & Gmür 1996, Holländer & Schmidt 1997, Kusch et al. 1999) nicht nur die Einzelmaßnahme zu dokumentieren und zu überprüfen, sondern das Gesamtbehandlungs- und Rehabilitationsprogramm.

2.2. Ambulante Nachsorge am Beispiel der Stiftung phönikks

Die Stiftung hat sich diesem Feld psychosozialer Arbeit seit Beginn ihres Bestehens gewidmet. Sie ist 1986 zunächst unter dem Namen „Stiftung psychosoziale Hilfe für krebskranke Kinder und deren Angehörigen" in Hamburg gegründet worden. Die Gründung fiel in eine Zeit des Umbruchs innerhalb des Versorgungssystems krebskranker Kinder in Deutschland (Häberle et al. 1996, Koch & Siegrist 1988, Mathes 1998).

In der pädiatrischen Onkologie wurden in den siebziger Jahren zunehmend medizinische Heilungserfolge erzielt. Gut belegt sind diese für die letzten 20 Jahre durch das Deutsche Kinderkrebsregister (Kaatsch & Spix 2004). Diese Erfolge in der Behandlung der lebensbedrohenden Erkrankung gehen - wie beschrieben - einher mit erheblichen physischen, psychischen und sozialen Belastungen für die Patienten, aber auch für deren Familienangehörigen (Thiel 1990, Häberle 1996). Der Aufbau von ersten psychosozialen Teams direkt auf den Kinderkrebsstationen vor dreißig Jahren kennzeichnet den Beginn der Behandlung psychosozialer Begleiterscheinungen der Kinderkrebserkrankung (Thiel 1990, Häberle 1996, Kröger 1998). Das 1988 erfolgreich abgeschlossene Modellprogramm zur stationären psychosozialen Betreuung der Kinder und Jugendlichen (Koch & Siegrist 1988) führte 1990 dazu, dass die Dienste in allen Kinderkrebszentren in die Regelversorgung der pädiatrischen Onkologie übernommen wurden.

Die Heilungserfolge bei den krebskranken Kindern und Jugendlichen haben darüber hinaus die Konfrontation mit Chronifizierung, Behinderung und Spätschäden in der Kinderkrebsbehandlung zur unmittelbaren Folge, so dass über die akute medizinische Behandlung hinaus angemessene rehabilitative Maßnahmen entwickelt werden mussten (Häberle et al. 1996). Diese setzen sich aus einer gezielten physischen, psychischen und sozialen Rehabilitation der gesamten Familie zusammen, die über eine bloße „Betreuung" hinausgeht , um so den vielfältigen massiven Belastungen aller Betroffenen gerecht werden zu können (Michels 1996). Poststationäre Rehakonzepte wurden entwickelt, die die Angehörigen mit einbeziehen. Diese familienorientierte Behandlungsperspektive wurde zur Grundlage der 1984 im damaligen Müttergenesungswerk Katharienenhöhe der AWO implementierten Intervention - erstmals als somatische, psychische und soziale Rehabilitation aller Familienmitglieder (Häberle et al. 1996). Mittlerweile gibt es vier stationäre Rehabilitations-

einrichtungen[9] für Familien krebskranker Kinder. Das sich durchsetzende Konzept der Familienorientierung innerhalb der pädiatrischen Psychoonkologie hatte weitreichende strukturelle, konzeptionelle und finanzielle Auswirkungen auf die Gestaltung der psychosozialen Versorgung und Rehabilitation. Bereits im genannten Bericht zum Modellprogramm forderten Koch & Siegrist (1988), dass psychosoziale Angebote für die Familien sowohl im stationären Bereich, der Klinikambulanz sowie im ambulant nachgehenden Bereich erforderlich sind. Zur kontinuierlichen Behandlung genannter Folgeschäden noch lange Zeit nach Diagnosestellung bietet sich die wohnortnahe, ambulante Behandlung in einer psychosozialen Beratungsstelle an (Petermann 1992).

Die 1989 eröffnete Beratungsstelle phönikks verstand sich von Beginn an als weiterführendes ambulantes Versorgungsangebot, das nach stationärer Akutversorgung und stationärer familienorientierter Rehabilitation die Versorgung hochbelasteter Familien langfristig garantiert. Die Beratungsstelle wurde die ersten zwei Jahre als Modelleinrichtung der Deutschen Krebshilfe gefördert und finanziert ihre Nachsorge seither ausschließlich aus Spenden Hamburger Bürger. Die Stadt Hamburg beteiligt sich an der Finanzierung der psychosozialen Nachsorge junger Familien nicht (Kröger 1998).

1991 hat die Stiftung phönikks auf Anregung der Kinderklinik des UKE junge erwachsene Krebspatienten als zu versorgendes Klientel in die Stiftungssatzung aufgenommen. Da in der Folge nicht die langzeitüberlebenden krebskranken Kinder die Nachsorgemaßnahme in Anspruch nahmen, sondern neu an Krebs erkrankte junge Erwachsene und Eltern im mittleren Lebensalter, wurde eine erneute Satzungsänderung beim Hamburger Senat beantragt und im Juni 2002 von der Stiftungsaufsicht genehmigt. Die Stiftung phönikks trägt seither den Untertitel: *Familien leben - mit krebs*.

2.2.1. Ziele der ambulanten Nachsorge

Die Ziele sind in der Satzungsneufassung vom 03.06.2002[10] detailliert beschrieben. Sie sind als formuliertes Leitbild die absolut bindende Grundlage allen psychosozialen und psychologischen Schaffens sämtlicher Mitarbeiter. Die Stiftung hat sich zur Hauptaufgabe gemacht, ein Beratungszentrum für krebskranke Kinder, Jugendliche, junge Erwachsene, junge Eltern und ihre Angehörigen einzurichten. Sicherzustellen ist auch die Begleitung der trauernden Kinder und Erwachsenen. Somit ergeben sich 4 Klientengruppen aus den Bereichen[11] „Kranke Kinder" und „Kranke Erwachsene".

Abb. 2.2.1.1. Klientengruppen

Fehler! Keine gültige Verknüpfung.

Die psychosoziale Nachsorge hochbelasteter Familien vereinigt dabei unterschiedlichste Behandlungselemente der psychologischen und psychosozialen Beratung und Therapie. Die Behandlungsformen müssen sich fortlaufend dem jeweiligen medizinischen, psychologischen und psychoonkologischen Erkenntnisstand anpassen. Ein frühzeitiger Beginn der Nachsorgemaßnahmen kann dabei unter präventiven Gesichtspunkten indiziert sein und eine geregelte

[9] Rehabilitationskliniken auf Sylt, der Katharinenhöhe sowie in Tannheim und Bad Oexen.
[10] Die folgenden Ausführungen sind der Präambel der Stiftungssatzung vom 03.06.2002 entnommen.
[11] Im folgenden Text werden diese Bereiche auch als Klientensegmente bezeichnet.

psychosoziale Nachsorge einleiten. Qualitätssicherung ist dabei fester Bestandteil der familien- und problemorientierten Nachsorge.

Dem übergeordneten Ziel einer langfristig wirksamen psychosozialen Rehabilitation und Reintegration der Kinder und Eltern bzw. Erwachsenen ordnen sich folgende handlungsleitende Zielvorgaben unter:

- Erkennen aller Rehabilitationsbedürftigen und Zuweisung zum richtigen setting
- Erkennen und Ausschluss der Nichtbedürftigen
- Einbeziehung der Angehörigen und anderer wichtiger Bezugspersonen
- Erkennung und Linderung von psychischen und sozialen Langzeitschäden nach der Krebserkrankung
- Stabilisierung erreichter Lebensstiländerungen und bisheriger Rehabilitationserfolge
- Verbesserung der individuellen gesundheitsbezogenen Lebensqualität der chronisch Kranken und Angehörigen

Damit ist in wenigen Sätzen durch die Präambel der Stiftungssatzung das gesamte Behandlungsprogramm in seinen wichtigsten Eckpunkten beschrieben. Dem Behandlerteam sind Leitbild und die daraus resultierenden Ziele der Arbeit praxisrelevant und präzise vorgegeben. Damit ist die Grundlage eines kontinuierlichen Qualitätsmanagements gegeben. Maßnahmen zur kontinuierlichen Qualitätssicherung der Einzel-, aber auch der Gesamtmaßnahme sind ebenso determiniert wie die Einbeziehung der Lebensqualität als wesentliches Outcome-Kriterium einer problem- und lösungsorientierten differenzierten psychoonkologischen Behandlungsroutine. Darüber hinaus passt sich ein frühzeitig möglicher Behandlungsbeginn den sich verändernden Anforderungen des Gesundheitswesens an, das immer mehr Leistungen der psychosozialen Versorgung vom stationären in den ambulanten Bereich verlagert.

2.3. Behandlungskonzept der ambulanten Nachsorge

Zur Beschreibung qualitätsrelevanter Dimensionen hat sich die Einteilung nach Donebedian (1966) in die drei Ebenen der Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität durchgesetzt. Anhand dieser Dimensionen wird die Qualität der sozialen Arbeit gegliedert und in ihren Bestimmungsstücken geprüft und führt zur Verbesserung der Handlungskompetenz der Fachkräfte auf der einen Seite sowie der Organisation und Struktur der Einrichtung auf der anderen Seite (Holländer & Schmidt 1997, Lenz & Gmür 1996, Lücke 1998). Dabei stehen die Ebenen nicht in einem linearen Verhältnis zueinander. So garantiert bspw. eine optimale Ressourcenausstattung nicht automatisch gute Qualität. Die Ebenen stehen vielmehr in einem indirekten Verhältnis und vielfältigen Wechselwirkungen zueinander. Dieses dynamische System erfordert ständige Rückkopplungsmechanismen und Abstimmungsprozeduren: eben kontinuierliche Qualitätssicherung (Altgeld et al. 1997, Holländer & Schmidt 1997, Heiner 1998, Meinhold 1998).

2.3.1. Strukturen der ambulanten Nachsorge

Strukturqualität fasst die räumliche, technische und personelle Ausstattung einer Einrichtung zusammen. Zusammen mit den finanziellen Ressourcen sowie gesetzlichen und konzeptionellen Rahmenbedingungen bilden sie die strukturellen Voraussetzungen der Leistungserbringung und begründen die Qualitätsfähigkeit einer Beratungseinrichtung (Lohl 1997, Tiefensee & Koch 1997, Dietzfelbinger 1998, Lenz 1998). Die Struktur der ambulanten Nachsorge wird anhand der Kriterien Konzeption, Erreichbarkeit, Ausstattung und Personal beschrieben.

2.3.1.1. Konzeption

Träger der Beratungseinrichtung ist die Stiftung phönikks. Der Vorstand der Stiftung übt sowohl die Personalhoheit als auch die dienstrechtliche Zuständigkeit über die Beratungsstelle aus. Er hat aufgrund seiner Zusammensetzung eine zusätzlich beratende Funktion. Zwischen der Geschäftsführung der Stiftung und der Beratungsstelle gibt es eine eindeutige Aufgabenteilung. Während die Stiftung für den Unterhalt der Beratungsstelle sowie die Öffentlichkeitsarbeit zuständig ist, liegt die direkte Familienbetreuung im Aufgabenbereich der Beratungsstelle. Der Informationsaustausch und die Koordination der Aktivitäten finden in wöchentlichen Besprechungen mit dem gesamten Mitarbeiterstab statt. Insgesamt ist die Organisationsstruktur durch flache, durchlässige Hierarchien, Selbstorganisation, -kontrolle und -verantwortung der einzelnen Mitarbeiter geprägt. Die durchlässige Kommunikationsstruktur und Entscheidungstransparenz tragen weiter dazu bei, dass die empfohlenen Rahmenbedingungen zur Einführung von Qualitätssicherung gemäß der DIN ISO 9000ff geschaffen worden sind (Deutsches Institut für Normung e.V. 1995, Kraemer-Fieger & Schönhofen 1996).

Die Mitarbeiter der Beratungsstelle sind in ihrer Grundhaltung und in ihren Handlungsprinzipien den ethischen Richtlinien der Berufsverbände - neuerdings der Hamburger Psychotherapeutenkammer - verpflichtet. Damit entspricht die Ausrichtung der Arbeit den Empfehlungen der DIN ISO 9004-2, Anmerkung 17 (Deutsches Institut für Normung e.V.1995, 2000).

Der Behandlungsansatz ist in der Präambel der Stiftungssatzung[12] (Stiftung phönikks 2002) verbindlich festgelegt. Alle Hilfen richten sich an das gesamte familiäre und soziale Umfeld der Erkrankten. Alle Behandlungsangebote sind für den in der Stiftungssatzung definierten Personenkreis frei zugänglich und kostenlos.

Alle Klienten werden durch das in Abschnitt 2.3.2. beschriebene Versorgungskonzept behandelt, nachdem der Betreuungsbedarf im kurzfristig[13] anberaumten Erstgespräch abgeklärt wurde. Das Konzept sieht i.d.R. wöchentliche Kontakte zum fest zugeordneten Berater vor. Die gesamte Behandlung wird edv-gestützt dokumentiert[14] und der Schriftwechsel sowie die Testinventare werden für die Dauer von 10 Jahren archiviert. Hierbei hat der Datenschutz oberste Priorität. Die Daten sind einem klar definierten Personenkreis zugänglich. Sollten Aufträge der Klienten die Kontaktaufnahme und einen evtl. Datenaustausch mit Dritten erforderlich machen, so ist die Genehmigung in schriftlicher Form durch den

---

[12] s.a. Kap. 2.2.1.
[13] in der Regel innerhalb einer Woche nach telefonischer Anmeldung.
[14] Der Beratungsablauf wird durch das Dokumentationssystem „Ordino" organisiert.

Auftraggeber erforderlich, die den Handakten beigelegt wird. Um eine familienorientierte Behandlung koordiniert durchzuführen, sind sämtliche Mitarbeiter untereinander von den jeweiligen Familien schriftlich von der Schweigepflicht entbunden. So werden sämtliche Richtlinien und Rechtsbestimmungen berücksichtigt (Pulverich 1996, Lohl 1997).

Die Arbeit der Beratungsstelle wird in den jährlich erstellten Jahresberichten greifbar und transparent dargestellt. Sämtliche Jahres- und Tätigkeitsberichte befinden sich downloadfähig auf der website der Stiftung phönikks. Die Arbeit wird somit den Geldgebern und Kollegen, Klienten und anderen Interessenten in Text und Zahlenmaterial dargelegt und analysiert.

Die Behandlung der Klienten ist nicht denkbar ohne Kooperation mit anderen medizinischen, psychosozialen und öffentlichen Einrichtungen. So ist die Beratungsstelle in ein Netz regionaler Kooperationen eingebunden. Genannt werden an dieser Stelle die Einrichtungen, mit denen am häufigsten Kontakt besteht. Von Beginn an (s.a. Abschnitt 2.2.) besteht eine intensive Zusammenarbeit mit dem psychosozialen Team der Universitätskinderklinik Eppendorf, Abteilung Hämatologie und Onkologie. Hier wurde über die Betreuung der einzelnen Familien hinaus eine das ganze Jahr umspannende Veranstaltungsreihe[15] initialisiert, die die Einbindung einer wesentlich größeren Anzahl von Familien in die Gesamtversorgung ermöglicht und zu einer erhöhten Inanspruchnahme psychosozialer Dienstleistung insgesamt führt. Es nehmen Familien an den psychoedukativen Versorgungsangeboten teil, die sonst wenig von direkter psychosozialer Hilfe partizipieren (Kröger & Lilienthal 2001). Gleichzeitig sind in diese Aktivitäten Ärzte der Abteilung eingebunden, was den Grad der Vernetzung zusätzlich erhöht[16]. Die Zusammenarbeit mit Sozialdiensten an den Krankenhäusern gehört ebenso zur Vernetzung wie Kooperationen mit Jugendämtern, Schulberatungsstellen (REBUS), sozialpädiatrischen Zentren[17], Kinder- und Jugendpsychiatern, ambulanten Pfegediensten, stationären Rehabilitationseinrichtungen[18], dem Förderverein Kinderkrebszentrum[19] und den Elternselbsthilfegruppen. Im Bereich der palliativen Betreuungen und der Trauerberatungen nehmen Kontakte zu den örtlichen Hospizen, der Beratungsstelle Charon und zum Institut für Trauerarbeit einen wichtigen Stellenwert ein.

Die Betreuung der Familien kranker Eltern eröffnet wiederum ein anderes Feld psychosozialer Versorgung, das oben genannte Kooperationen sinnvoll ergänzt. Die Kollegen aus den Krankenhäusern, der Beratungsstelle der AWO und der Hamburger Krebsgesellschaft sowie der psychotherapeutischen Ambulanz im UKE und einige niedergelassene Psychotherapeuten/Psychoonkologen sind im POT[20] zusammengeschlossen und finden die Schnittstelle zum Selbsthilfewesen in der gemeinsamen durch die Gesundheitsbehörde koordinierten Fachbesprechung. Die Betreuung der erkrankten Erwachsenen und deren Familien bringt ebenfalls den Kontakt zu oben genannten Stellen der Jugendhilfe mit sich und darüber hinaus zu niedergelassenen Onkologen und onkologischen Schwerpunktpraxen, da der Kreis der Zuweiser hier wesentlich heterogener ist (Kröger et al. 2003).

---

[15] themenzentrierte Elternabende, Trauergruppen, Geschwistertage.
[16] Fr. I. Görtitz ist gleichzeitig Stationsärztin und Vorstandsmitglied der Stiftung phönikks.
[17] Werner Otto Institut (WOI); Institut für Kindesentwicklung (IKE).
[18] s. Abschnitt 2.2.
[19] hier findet auch eine Kooperation zweier Träger in finanzieller Hinsicht statt. Die Geschwistertage werden gemeinsam veranstaltet.
[20] Psychoonkologisches Treffen der in der Psychoonkologie tätigen Kollegen in Hamburg und Umgebung.

2.3.1.2. Erreichbarkeit

Die Beratungseinrichtung befindet sich im Zentrum Hamburgs und ist gut mit öffentlichen Verkehrsmitteln zu erreichen. Die Räumlichkeiten befinden sich im dritten Stock eines Mietshauses und sind trotz eines Fahrstuhls nicht behindertengerecht zugänglich. Ebenfalls nicht zufriedenstellend ist die Parkplatzsituation im Stadtteil Rotherbaum.

Das Sekretariat der Beratungsstelle ist montags bis donnerstags in der Zeit von 9-17 Uhr und freitags von 9-15 Uhr persönlich oder telefonisch erreichbar. Bis auf die dreiwöchige Sommerpause ist die Einrichtung ganzjährig geöffnet und jeweils ein Mitarbeiter der Beratungsstelle ist in Notfällen auch am Wochenende erreichbar.

Die Beratungsstelle ist selbstverständlich im Hamburger Telefonbuch und den Gelben Seiten präsent. Des weiteren sind die Leistungen der Beratungsstelle in Gesundheitsführern der Stadt Hamburg und der Betriebskrankenkassen sowie dem Inkanet aufgelistet. Die Stiftung beteiligt sich prinzipiell nicht an kostenpflichtigen Informationsforen gewerblicher Anbieter. Die Beratungsstelle ist seit 1997 im Internet präsent und informiert dort über die Beratungsleistungen sowie die vielfältigen Stiftungsaktivitäten. Spender, Interessenten und Ratsuchende können sich so umfassend informieren. Die Beratungsstelle informiert in ihren Flyern für Familien mit kranken Kindern und Erwachsenen über das differenzierte Leistungsspektrum der ambulanten Nachsorge. Die Broschüren liegen in allen daran interessierten Kliniken, Praxen und sozialen Einrichtungen aus. Der Bekanntheitsgrad kann mittlerweile als zufriedenstellend betrachtet werden. Gerade im Erwachsenensegment gab es in den letzten Jahren einen deutlichen Nachholbedarf (Kröger et al. 2003). Aufgrund der guten Auslastung (s. Abschnitt 2.3.3.) ist hier aber große Vorsicht geboten bei der Forderung, einen möglichst hohen Bekanntheitsgrad zu erreichen. Die Nachfrage muss mit den zur Verfügung stehenden Ressourcen in Deckung gebracht werden können. Ein organischer Prozess zwischen Angebot und Nachfrage wird hier im folgenden Abschnitt beschrieben.

2.3.1.3. Ausstattung

Die Beratungsstelle verfügt über 5 Therapiezimmer, in denen sich jeweils die Computerarbeitsplätze der Therapeuten befinden. Über das lokale Netzwerk sind so sämtliche Termine und klientenbezogenen Daten in jedem Raum einseh- und bearbeitbar. Zwei der Zimmer sind als Spieltherapiezimmer ausgestattet. Der Wartebereich sowie das Büro der Beratungsstellenverwaltung komplettieren die räumliche Ausstattung. Insgesamt ist die Einrichtung nach funktionalen und ergonomischen Gesichtspunkten gewählt. Für Veranstaltungen wird bspw. das große Spielzimmer genutzt. Durch Öffnen der schallgedämmten doppelflügigen Zwischentüren kann der gesamte vordere Bereich der Beratungsstelle für größere Veranstaltungen der Beratungsstelle und Stiftung genutzt werden. Die restlichen Büros der Etage werden von der Stiftung belegt.

Die Einrichtung verfügt über eine umfangreiche Fachbibliothek und therapeutische Materialien. Des weiteren stehen technische Hilfsmittel wie

Videokameras und Abspielgeräte, Cassettten und CD Spieler, Digitalkameras, Overhead und Videobeamer für therapeutische und Präsentationszwecke bereit.

2.3.1.4. Personal

Die Einrichtung beschäftigt derzeit 5 psychologische Psychotherapeuten, (40/40/40/30/30 Std.) eine Verwaltungsfachkraft in Vollzeit und eine Kunsttherapeutin als freie Mitarbeiterin. Die Aufgaben der Mitarbeiter sind durch Funktionsbeschreibungen festgelegt, die dem einzelnen Therapeuten ein Höchstmaß an therapeutischer Gestaltungsfreiheit einräumen. Teamarbeit mit einem Höchstmaß an individueller Flexibilität und Eigenverantwortung ist somit möglich, wie es für ein modernes Nonprofit-Management gefordert wird (Lung 1998). Ein Psychotherapeut fungiert als Beratungsstellenleitung, zu dessen Aufgaben die Ausübung der fachlichen Leitung, der Personalführung und -entwicklung, die weiterführende Konzeptentwicklung sowie die Vertretung der Beratungsstelle nach außen gehören.

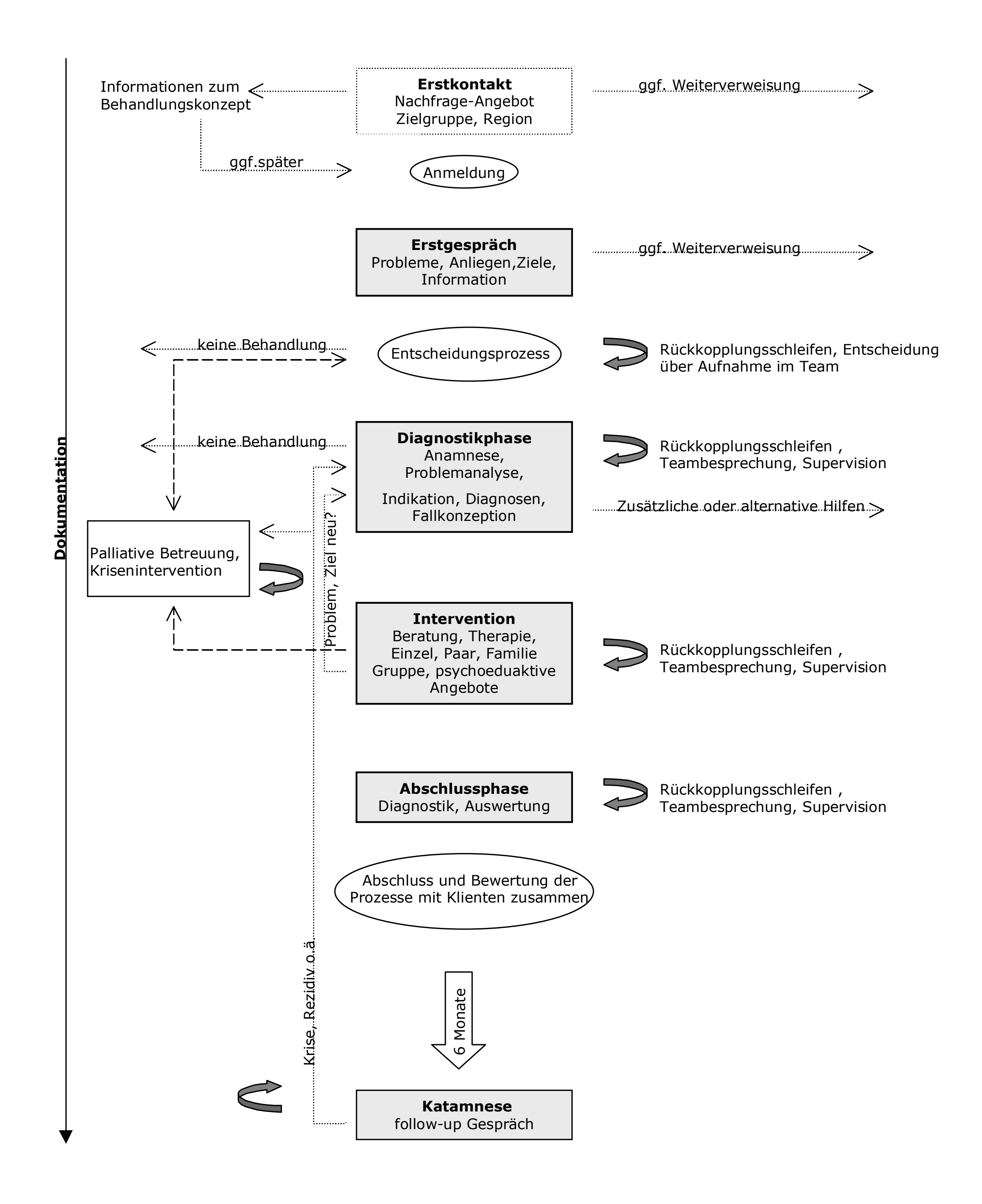
Die Mitarbeiter nehmen regelmäßig an Fort- und Weiterbildungsmaßnahmen teil und sind Mitglieder in diversen Fach- und Berufsverbänden. Die therapeutischen Mitarbeiter nehmen 14-tägig im Wechsel an externer Fallsupervision für erwachsene Patienten und Kinder teil. Die Richtlinien der Berufsverbände zur regelmäßigen Fort- und Weiterbildung werden somit umgesetzt (Lohl & Pulverich 1996, Lohl 1997, DGP/BDP 1999).

Sämtliche therapeutischen und organisatorischen Belange werden vom Behandlerteam in der wöchentlich stattfindenden Besprechung koordiniert. Die Eigenverantwortung der einzelnen Therapeuten für die behandelten Familien bleibt dabei unberührt. Das Gremium hat die Funktion zur fachlichen Weiterqualifikation und Kompetenzentwicklung im Sinne kollegialer Supervision und ist zur Koordinierung der Familienbetreuungen durch mehrere Berater unerläßlich. Die Leitung wird hier nur im Konfliktfall intervenieren und zusätzlich ökonomische Kriterien einbeziehen. Fachliche und ökonomische Kriterien werden im Sinne größtmöglicher Effizienz abgeglichen. Die sowohl von Berufsverbänden als auch in der ISO Norm 9004-2 empfohlenen organisatorischen, personellen und fachlichen Voraussetzungen für effiziente Entscheidungsprozesse und therapeutische Arbeit mit hohem Standard werden somit weitestgehend erfüllt (Lohl 1997).

2.3.2. Prozesse der ambulanten Nachsorge

„Prozessqualität bedeutet, dass als richtig Erkanntes auch richtig umgesetzt wird..." (Petermann & Schmidt 1997, S.2) und umfasst damit die sachgerechte Durchführung der Leistung, deren Angemessenheit, den gesamten Ablauf der Versorgung und deren Vernetzung im Gesamtsystem (Kusch et al. 1996, Altgeld et al. 1997, Holländer & Schmidt 1997).

Abbildung 2.3.2.1. Behandlungsschema



Menne (1998) subsumiert alle Faktoren der Dienstleistung, die Interaktion mit Ratsuchenden vom ersten telefonischen Kontakt über Beratungsgespräche und der Therapie bis zur Katamnese unter dem Aspekt der Prozessqualität. Wie aus Abbildung 2.3.2.1. ersichtlich, wird dieser Ablauf anhand der Phasen Aufnahme, Diagnostik, Intervention, Abschluss und Katamnese beschrieben.

Wichtiges Kennzeichen des dargestellten formal schematischen, aber inhaltlich außerordentlich flexiblen Behandlungskonzepts sind Transparenz und Nach-

vollziehbarkeit sowie die Möglichkeit, Entscheidungen anhand eingebauter Rückkopplungsprozesse jederzeit revidieren und korrigieren zu können. Nur so ist eine Mitarbeit und hohe Motivation der Klienten über so lange Zeit zu erzielen und zu erhalten.

2.3.2.1. Aufnahme

Am Anfang jeder Familienbetreuung steht die Kontaktaufnahme zur Beratungsstelle durch die Klienten. In der Regel erfolgt diese telefonisch. Bereits in diesem Gespräch wird durch einen Beratungsstellenmitarbeiter geklärt, inwieweit Anfrage und Satzungsvorgaben in Übereinstimmung gebracht werden können. Ist diese Voraussetzung erfüllt, wird durch die Sekretärin ein Termin für ein unverbindliches Erstgespräch festgelegt. Sind die Kriterien nicht erfüllt, werden auf Wunsch alternative Kontaktadressen genannt.

Das Erstgespräch findet je nach Anliegen als Einzel- oder Familiengespräch statt. Alle für eine Aufnahme relevanten Daten werden erhoben und auf Formblättern vermerkt. Der Interessent wird ausführlich über das Behandlungskonzept unter besonderer Berücksichtigung seines Anliegens aufgeklärt. Auf Nachfrage werden auch darüber hinausgehende Informationen und psychoonkologisches Basiswissen vermittelt. Eine weiterführende Behandlung wird an dieser Stelle nicht vereinbart. Die Familien erhalten grundsätzlich Bedenkzeit und erst nach der telefonischen Bestätigung innerhalb weniger Tage wird das Behandlerteam in der darauffolgenden Sitzung den Fall besprechen, die Berater zuordnen, das angemessene Behandlungssetting vorsehen, Termine sichten und die Eingangsdiagnostik mit den anliegenspezifischen Diagnostikmodulen planen.

2.3.2.2. Diagnostik

Zur Identifikation der behandlungsbedürftigen Familienmitglieder und deren Zuweisung zum angemessenen setting beginnt nun eine fünf bis sechs Termine umfassende Eingangsdiagnostik. Diese setzt sich regelhaft aus den Basisdiagnostikmodulen[21] sowie weiteren im Vorwege festgelegten Testinventaren zusammen. Das Team wählt hier nach fachlichen und zeitökonomischen Gesichtspunkten aus über 50 Inventaren geeignete Instrumente zur Beantwortung der Fragestellungen aus. Zur Problemanalyse wird ein differenziertes Belastungsprofil einzelner oder mehrerer Familienmitglieder erstellt und durch Informationen aus den Anamnesegesprächen, der Spiel- und Verhaltensbeobachtung der Kinder ergänzt. Dieses Vorgehen entspricht einer in der Literatur geforderten multimodalen Vorgehensweise an eine qualitätsorientierte therapeutische Behandlungsplanung (Schmidtchen 1989, Schulte 1996, Lohl 1997).

Die Ergebnisse werden zunächst im Team zusammengetragen und ausführlich besprochen. Alle Diagnosen werden anhand des ICD-10 und MAS erstellt (WHO 1993, Remschmidt & Schmidt 1994). Der ausdrücklich deskriptive Charakter dieser Klassifikationssysteme verhindert eine ggf. unangebrachte Psychopathologisierung der chronisch Kranken und deren Angehörigen. Im Rahmen der

---

[21] Für Erwachsene: SF-36, BL, BDI
Für Kinder: KINDL, GBB-KJ, CBCL

individuellen Fallkonzeption wird anhand des erstellten Belastungsprofils eine gezielte Indikationsstellung erarbeitet und ein vorläufiger Therapieplan erstellt. Abschließend werden alle Daten und Ergebnisse mit den Klienten besprochen und die Entscheidungen und Empfehlungen des Teams erläutert. Die Diagnostik-ergebnisse der Kinder werden zudem gesondert mit den Eltern besprochen, da diese über eine weitere Behandlung entscheiden.

Möglicherweise endet hier bereits die Behandlung. Hierfür sind eine Reihe von Gründen denkbar. Die Intervention war bereits erfolgreich oder der Klient entscheidet sich gegen eine weitere - wenn auch indizierte - Behandlung. Einzelne Familienmitglieder können sich als nicht behandlungbedürftig erweisen oder eine Behandlung sollte aufgrund mangelnder Motivation von Kindern oder Erwachsenen nicht fortgesetzt werden und wird seitens der Behandler nicht begonnen. Umschrieben wird hier ein komplexer Abstimmungs- und Entscheidungsprozess zwischen Behandler und Patient[22] (Lohl 1997, Haid-Loh 1998). Für den Therapieerfolg ist dabei die klare Formulierung von verbindlichen - und vor allen Dingen realistischen - Therapiezielen wesentlich, auch wenn sich diese über den Betreuungsverlauf hinweg ändern können und u.U. in einem weiteren diagnostischen Prozess neu bestimmt werden. Im edv-gestützen Dokumentationssystem ist dieser Fall bspw. bereits vorgesehen und klar gegliedert.

2.3.2.3. Intervention

Fällt im Verlauf der Diagnostikphase die Entscheidung für eine weitere Behandlung, wird das geplante Behandlungssetting, das sich durchaus über den Betreuungsablauf mehrfach ändern kann, realisiert. Die Strukturen sind dabei verbindlich. Kinderbehandlungen finden nur in Kombination mit begleitender Elternberatung statt. So können Kinder bspw. nach erfolgreich abgeschlossener Therapie eher aus der Behandlung ausscheiden als deren Eltern, wenn eigene Therapieziele noch nicht erreicht wurden. Im umgekehrten Falle allerdings nicht. Die Einzel- und Gruppensitzungen finden wöchentlich statt und haben eine Dauer von 50 Minuten. Um eine hohe Sitzungsfrequenz zu erreichen, sind in den den Klienten zur Verfügung gestellten Informationsmaterialen u.a. klare Absage-modalitäten festgehalten und Regeln für die Vereinbarung von Ersatzterminen formuliert. Dennoch gibt es über den Therapieverlauf immer wieder Unter-brechungen. Die Gründe sind vielfältig (Urlaub, Klassenreisen, Kuren, stationäre Aufnahmen, Krankheiten[23], schulische oder berufsbildende Maßnahmen der Wiedereingliederung etc.).

Der Schwerpunkt der Behandlung liegt in der Einzelberatung und -therapie der betroffenen Erwachsenen. Neben der Einzeltherapie und Gruppentherapie[24] der Kinder stellt die damit einhergehende Beratung der Eltern die zweite wichtige Säule der Nachsorgemaßnahme dar. Vorgesehen sind Einzel-, Paar- und Familiengespräche. Die Zusammensetzung in diesen Behandlungssettings kann über den Betreuungsverlauf mehrfach wechseln. Flankiert werden diese Behand-

[22] Beschrieben wird dieser Prozess für Nachsorgepatienten. Dass bspw. akut erkrankte Patienten aufgrund von behandlungsbedingten Unterbrechungen die Flexibilität des Konzeptes immer wieder auf die Probe stellen, liegt auf der Hand.
[23] Gerade bei Familien mit kleinen Kindern ein erhebliches Problem: besonders betroffen sind hier alleinerziehende Elternteile ohne breites soziales Netz.
[24] Kindertherapiegruppe für Kinder mit sozialen Problemen, die diese i.d.R. nach Abschluss der Einzelmaßnahme absolvieren.

lungssettings durch verschiedene Gruppen und psychoedukative Maßnahmen, die allerdings auch Außenstehenden und Familien offen stehen, die sich nicht in der geregelten Nachsorge der Beratungsstelle befinden. Gemeint sind hier die themenzentrierten Informationsabende, die die Beratungsstelle mit ärztlichen und psychologischen Kollegen aus der Kinderklinik durchführt, Müttergruppen, verwaiste Elterntreffen, Geschwistertage, Treffen trauernder Erwachsener (Witwen, Witwer) sowie Kunsttherapieworkshops[25] in der Beratungsstelle.

Innerhalb der unterschiedlichen settings ist eine Methodenvielfalt verbindlich, die sich an den unterschiedlichen Indikationsbereichen orientiert (Kusch et al. 1996). So sind in der Arbeit mit den Kindern Verstärkerprozeduren, Entspannungsverfahren, imaginative Verfahren, kognitiv-behaviorale, systemische und klientenzentrierte Interventionen und eine gezielte Elternberatung geeignete Interventionsansätze in der psychologischen Behandlung der Kinder.

In der psychoonkologischen Behandlung der Erwachsenen steht ein Beratungskonzept gleichberechtigt neben dem psychotherapeutischen Behandlungsansatz (Kröger et al. 2003). Allgemeine Lebens-, Ehe- und Familienberatung, psychologische Beratung bei naiven Krankheitstheorien, bei Schuldgefühlen, bei krankheitsbezogenen Erziehungsproblemen, Trauerberatung und eine präventive Zielrichtung sind Bestandteile der psychologischen Beratung in der Onkologie (Spiegel 1989, Petermann 1992, Lenz & Gmür 1996).

Psychotherapeutische Interventionen werden nach deren wissenschaftlich belegter Wirksamkeit ausgewählt (Grawe et al. 1994a). Sie kommen zur Anwendung, wenn die psychischen und sozialen Probleme einen Schweregrad erreicht haben, der Störungen von Krankheitswert verursacht. Psychische Komorbiditäten müssen neben den krankheitsbedingten psychischen Störungen berücksichtigt werden. Methodenvielfalt wie auch die Einbeziehung unterschiedlicher settings gelten als Qualitätsmerkmale praktischer Beratungsarbeit (Lohl 1997).

2.3.2.4. Abschluss

Die zu Beginn vereinbarten Therapieziele determinieren bei Erreichung gleichzeitig das Ende der Behandlungsmaßnahmen. Hierbei kann auch die Erreichung von Teilzielen das Beratungsende einleiten. Weitere Entscheidungshilfen bieten die Daten der Abschlussdiagnostik. Standard ist hier die Wiederholung der Eingangsdiagnostik, um die Einzelmaßnahme zu evaluieren und die Ergebnisse im abschließenden Gespräch mit den Klienten zu besprechen.

2.3.2.5. Katamnese

Regelhaft werden die erwachsenen Klienten 6 Monate nach Betreuungsende zum follow-up Termin eingeladen. Hierfür wird ihnen zusammen mit der schriftlichen Einladung der Lebensqualitätsfragebogen zugesandt, den sie ausgefüllt zum Gesprächstermin mitbringen. Eltern geben hier Auskunft über den Therapieerfolg

[25] - Müttergruppe und verwaiste Elterngruppen in Zusammenarbeit mit dem psychosozialen Team im UKE.
- Geschwistertage in Zusammenarbeit mit Fördergemeinschaft Kinderkrebszentrum und psychosozialem Team im UKE.
- Kunsttherapieworkshops für Kinder aus allen 4 Klientensegmenten.

der Kinder. Sind die erreichten Therapieziele stabil, markiert dieses Gespräch das endgültige Ende der Maßnahme.

2.3.2.6. Dokumentation

Wesentlich zur Durchführung des standardisierten Behandlungsschemas ist die routinehafte Dokumentation aller Behandlungsschritte. In den Jahren 2001-2002 haben wir gemeinsam mit einer Softwarefirma das edv-gestützte Dokumenationssystem „Ordino" entwickelt, das den Anforderungen unserer Behandlungsroutine entspricht (Stiftung phönikks 2003). Alle organisations- und therapierelevanten Abläufe werden hierüber erfasst. Der direkte schnelle Zugriff auf alle Patientendaten, Betreuungsverläufe, medizinischen und psychosozialen Diagnosen sowie die Terminpläne steht an jedem Arbeitsplatz zur Verfügung. Leistungsziffernkataloge strukturieren die therapeutischen Abläufe und werden durch zusätzliche Formularmerker u.ä. ergänzt. Textvorlagen werden hinterlegt und automatisch mit den Patientendaten eingelesen, gedruckt und abgespeichert. Das Mediaarchiv erlaubt die elektronische Speicherung sämtlicher Korrespondenz, Protokolle, Bilder und anderer Medien an jeder beliebigen Stelle der Akten. Das Statistikmodul erstellt Auswertungen für die Jahresberichte und zur Auslastungskontrolle.

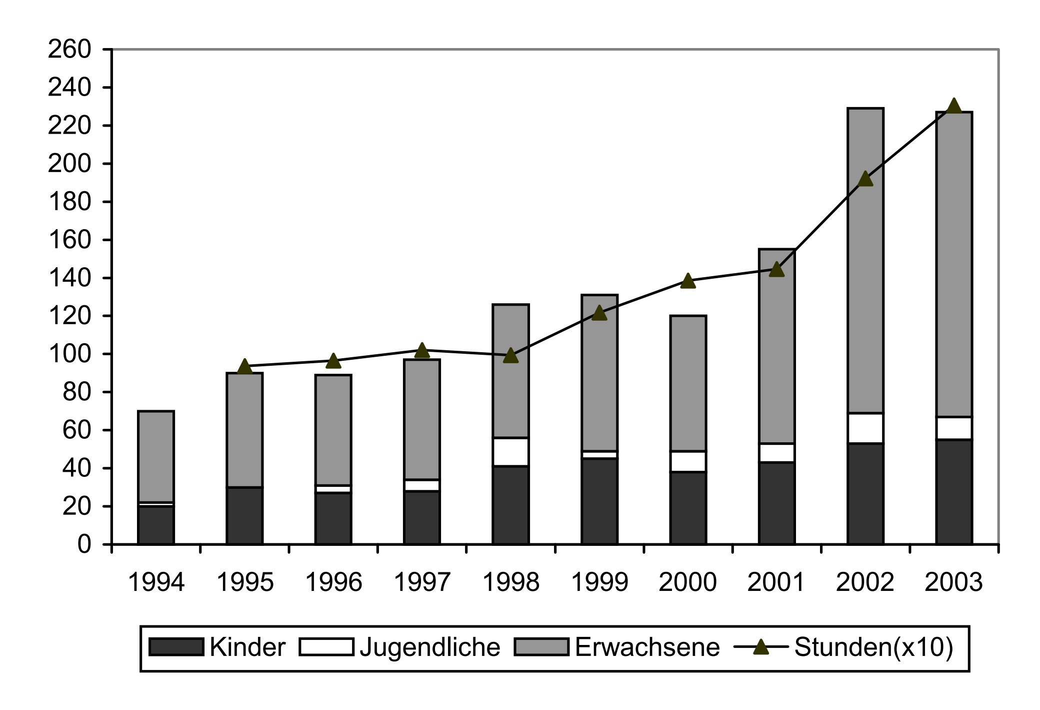
Das System ist zentraler Baustein der Dokumentation und Qualitätssicherung der Beratungsstelle. Eine Klientenentwicklung, wie sie die Beratungsstelle in den letzten Jahren erlebt hat, ist nur durch solche Hilfsmittel bei gleichbleibender Qualität zu bewältigen.

2.3.3. Ergebnisqualität

Die Qualität der geleisteten Arbeit wird unter dem Begriff der Ergebnisqualität beschrieben (Lenz & Gmür 1996, Menne 1998). Die messbaren und operationalisierbaren Resultate der Arbeit können dabei in Bezug auf die Dimensionen Wirkung, Leistung und Kosten beschrieben werden. Zur Ergebniserfassung gehören ferner statistische Leistungsstrukturdaten (Alt 1998).

Neben den qualitativen Aspekten der Ergebnisqualität, die unter Punkt 5.2. ausführlich analysiert werden, ist rein quantitativ eine ständig wachsende Klientenzahl seit Konzeptwechsel im Jahr 1993 zu beschreiben. Im Wesentlichen stellt die zunehmende Nachfrage unter den Familien kranker Eltern und der Trauernden aus diesem Klientensegment den Grund für den starken Anstieg dar. Die Betreuungszahlen aus dem Kinderkrebsbereich sind hingegen seit Jahren stabil. Neben diesen Entwicklungen innerhalb der Klientengruppen (s.a. Tabelle 2.4.2., Anhang) ist die jährliche Beratungsstundenleistung ein entscheidendes Kriterium einer effizienten psychosozialen Nachsorge. Hierdurch wird das wahre Maß der Inanspruchnahme kenntlich gemacht und weist auf eine gleichbleibend hohe Auslastung vorhandener Ressourcen hin (Stiftung phönikks 2003).
Die folgende Grafik (Abb. 2.3.3.1.) veranschaulicht den dynamischen Prozess der Organisationsentwicklung auf Basis der beschriebenen Strukturen und Prozesse. Die steigende Inanspruchnahme durch die Familien unterstreicht die hohe Bedarfsorientierung des Nachsorgeprofils und deutet auf eine gewisse Kundenzufriedenheit - als ein weiteres Ergebnisqualitätsmerkmal - hin.

Abbildung 2.3.3.1.



Möglich wurde die Behandlung dieser steigenden Klientenzahl durch die schrittweise Erhöhung der Mitarbeiterzahl in den Jahren 1997/98 sowie 2002/2003 durch zusätzlich bereitgestellte Mittel der Stiftung. Der derzeitig gültige Stellenschlüssel (4.5 Therapeutenstellen) erlaubt eine durchschnittliche wöchentliche Patientenzahl von 80 Kindern und Erwachsenen. Bei hoher Anzahl von Erst-, Paar- und Familiengesprächen und hoher Gruppenauslastung steigt sie phasenweise auf über 100 Klienten pro Woche.

2.3.4. Schlussfolgerungen für die Qualität ambulanter Nachsorge

Basierend auf soliden strukturellen Ausgangsbedingungen ist ein standardisiertes Betreuungskonzept eingerichtet worden, das einzelne Behandlungsschritte in seiner Abfolge festlegt und grobe Ausführungsraster vorhält. Für den Einzelfall sind diese individuell gestalt- und variierbar. Alle Behandlungsschritte werden dokumentiert, nachvollziehbar und die Gesamtmaßnahme evaluierbar.

Mit den beschriebenen Struktur- und Prozessmerkmalen des psycho-onkologischen Behandlungsansatzes sind die Grundlagen für eine Qualitätsfähigkeit und damit auch Ergebnisfähigkeit in der ambulanten Nachsorge geschaffen worden.

3. Lebensqualität

Der Begriff der Lebensqualität ist ein philosophischer, politischer , ökonomischer, sozialwissenschaftlicher und seit relativ kurzer Zeit auch ein in der Medizin gebräuchlicher Begriff (Küchler & Bullinger 2000). Er ist in den Sozialwissenschaften sowie in der Medizin ein inzwischen häufig genutztes Konstrukt. Definitionen und Modellvorstellungen führten zu einzelnen Bestimmungsstücken gesundheitsbezogener Lebensqualität und Ansätzen zur Messung des Begriffs für Kinder und Erwachsene (Bullinger 1997). Im Folgenden werden überblicksartig[26] einige für die vorliegende Arbeit wichtigen Ergebnisse für junge Familien und daraus resultierende Schlussfolgerungen zusammengefasst. Grundlage hierfür bildet die Literaturrecherche, die im Februar/März 2004 mittels der Datenbanken medline, cancerlit sowie Psytkom durchgeführt wurde. Die Quellen wurden nach den Schlagwörtern „cancer", „quality of life", „young adults", „children" , „siblings", „family" , „parents", „grief", „bereavement", „psychooncology", „psychosocial aftercare" und „counseling" in diversen Kombinationen gesichtet und schrittweise gefiltert. Wert gelegt wurde darauf, dass sich die Artikel und Studien auf den Anwendungsbereich psychoonkologischer Behandlung für junge Krebspatienten aus der Erwachsenen- und Kinderonkologie beziehen und Studien zur Lebensqualität diese als eigenständiges Konstrukt behandeln und entsprechende Messinstrumente Anwendung fanden. Andere Studien zu psychosozialen Folgen des Krankheits- und Behandlungsgeschehens wurden im vorangegangenen Abschnitt beschrieben. Abschließend wird mit den Ableitungen für psychologische Interventionen aus den genannten Studien Bezug zur psychoonkologischen Praxis hergestellt.

3.1. Lebensqualität bei Erwachsenen

3.1.1. Begriffsklärung und Definition gesundheitsbezogener Lebensqualität

In den Sozialwissenschaften findet die Beschäftigung mit dem Begriff der Lebensqualität bereits in den 40er und 50er Jahren ihren Niederschlag und spiegelt damit einen Wertewandel bei der Beurteilung der Lebensbedingungen innerhalb der sozialen Systeme wieder (Bullinger 1997). In den 60er Jahren wurde der Begriff zunehmend auch in interkulturellen Studien in Hinblick auf Vergleiche unterschiedlicher sozioökonomischer Ressourcen und der Gesundheitsversorgung einzelner Bevölkerungen angewandt. In der Folge rückte dann ein individuumsorientierter Ansatz in den Mittelpunkt und damit der subjektive Charakter des Lebensqualitätsansatzes (Krischke 1996). Die wachsende Bedeutung des Lebensqualitätsbegriffes für die Medizin mit Beginn der 70er Jahre, speziell bei der Behandlung von Krebspatienten, lässt sich ebenfalls als Ausdruck eines veränderten gesellschaftlichen Wertesystems einordnen. Die Ziele des medizinischen Handelns wurden angesichts einer wachsenden Anzahl langzeitüberlebender Krebspatienten neu determiniert. Aus dem bloßen Konzept wurde mit der Zeit eine grundlegende Haltung und

[26] In der Übersicht von Ravens-Sieberer & Cieza (2000a) zum aktuellen Forschungsstand ergab die Datenbank-recherche (medline, Psychinfo, Psyndex, Psytcom) 20.000 Publikationen für den Zeitraum 1980-1999 im internationalen Sprachraum.

wesentliches Paradigma in der Behandlung der Krebspatienten, das die Qualität des Überlebens in den Vordergrund rückt (Krischke 1996).

Für die Psychologie hat sich mit der Thematisierung der Lebensqualität die Möglichkeit zur Kooperation mit den medizinischen Fächern geboten. Im Gegenzug ist die Lebensqualität - damit auch die psychologische Situation der Patienten - vermehrt in den Vordergrund des ärztlichen Handelns getreten. Spezielle auf die Gesundheit bezogene Aspekte des menschlichen Verhaltens und Erlebens werden durch den Begriff repräsentiert. Es geht damit um die Frage des Einflusses von Krankheit und Behandlung auf das Erleben und Verhalten, was sich im Terminus der gesundheitsbezogenen Lebensqualität widerspiegelt. (Bullinger & Ravens-Sieberer 1995a, 1997, Bullinger et al. 2000, Ravens-Sieberer & Cieza 2000a).

Die gesundheitsbezogene Lebensqualitätsforschung geht davon aus, dass Lebensqualität über eine endliche Zahl von für verschiedene Personen relevante Dimensionen beschreibbar ist. Diese Dimensionen markieren die bereits 1947 von der WHO definierten Aspekte der Gesundheit: körperliches, psychisches und soziales Wohlbefinden (Bullinger 1997). Der Aspekt der Funktionstüchtigkeit, die sozioökonomische und spirituelle Dimension, die Verbundenheit aller Dimensionen und deren Interdependenz sowie der Prozesscharakter des Konstruktes stellen eine sinnvolle Ergänzung der einzelnen Bestimmungsstücke gesundheitsbezogener Lebensqualität dar. Gesundheitsbezogene Lebensqualität ist demnach kein statisches, sondern ein änderungssensitives Phänomen. Subjektives Befinden und Handlungsvermögen ändern sich mit den unterschiedlichen individuellen Krankheitsverläufen und dem Wirksamwerden therapeutischer Maßnahmen (Küchler & Schreiber 1989, Bullinger 1997, Bullinger et al. 2000).

Für die Betrachtung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität im Konnex der familienorientierten Psychoonkologie ist des weiteren von Bedeutung, dass interpersonelle Faktoren und auch der Lebenszusammenhang eine wichtige Rolle einnehmen. Küchler & Schreiber (1989) stellen heraus, dass eine Beurteilung der individuellen Lebensqualität über das Individuum hinausgeht. Die Familie in der es lebt, die es unterstützt, der Lebensstil der sozialen Gruppe und der darüber hinaus wirksame kulturelle und politische Bezugsrahmen muss angemessene Berücksichtigung finden. Das sich aus dieser umfassenden Grundannahme jedoch methodische Probleme bei der Messung gesundheitsbezogener Lebensqualität bspw. bei Familien aus anderen Kulturkreisen[27] ergeben, ist naheliegend.

Dennoch hat sich ein internationaler Konsens über die minimalen Bestimmungsstücke einer pragmatischen operationalen Definition der Lebensqualität herausgebildet, da eine theoretische Verankerung - trotz der oben genannten Aspekte - nur rudimentär vorhanden ist (Bullinger & Ravens-Sieberer 1995a, Bullinger 1997, Krischke 1996).

„ Gesundheitsbezogene Lebensqualität ist ein multidimensionales Konstrukt, das körperliche, emotionale, mentale, soziale und verhaltensbezogene Komponenten des Wohlbefindens und der Funktionsfähigkeit aus Sicht des Patienten und/oder von Beobachtern beinhaltet." (Bullinger & Ravens-Sieberer 1995b, S.106)

---

[27] Gemeint sind bspw. Migrantenfamilien. Familien von vier Kontinenten werden in der Beratungsstelle behandelt.

3.1.2. Lebensqualität in Medizin und Psychoonkologie

Die Beschäftigung mit dem Thema gesundheitsbezogener Lebensqualität in der Medizin begann mit der Klärung definitorischer Aspekte. In den 80er Jahren folgte die Prüfung und Anwendung neu entwickelter Messinstrumente. Darauf folgend fanden die Instrumente Eingang in verschiedene Bereiche, bspw. der Epidemiologie sowie Gesundheitsökonomie. Die Messung der Lebensqualität wird derzeit systematisch in der Evaluation therapeutischer Arbeit, bei übergeordneten Qualitätssicherungsmaßnahmen sowie anstehenden Allokationsentscheidungen, - die im Gesundheitswesen tiefgreifende Veränderungen verursachen - angewandt (Krischke 1996, Bullinger 1997, 2000, Bullinger et al. 2000, Küchler & Bullinger 2000, Ravens-Sieberer & Cieza 2000a).

Innerhalb der Medizin hat sich zuerst die Onkologie dem Thema Lebensqualität angenommen. Hier bestand bereits eine Tradition zur Messung des „funktionellen Status" in Ergänzung zur Erfassung der psychologisch relevanten Aspekte des Befindens und der seelischen Gesundheit (Bullinger et al. 2000). Die Onkologie bildet daher bis heute einen Schwerpunkt in der Lebensqualitätsforschung[28] (Ravens-Sieberer et al. 2000b). Bei einer Rate von 40-45% langfristig überlebender Krebspatienten spielte die Qualität ihres Überlebens eine zentrale Rolle (Krischke 1996). So hat sich innerhalb kurzer Zeit das Konzept der gesundheitsbezogenen Lebensqualität zum Kristallisationspunkt psychosozialer Fragestellungen entwickelt, der in hohem Maße mit dem Begriff der Patientenorientierung korrespondiert (Buttenhauser 1998, Küchler & Bullinger 2000). Der pragmatischen Definition der gesundheitsbezogenen Lebensqualität folgte ein ebenso effizienter Praxisbezug. Die gewonnenen Daten dienen direkt der Information von Patienten und Angehörigen sowie der Aufklärung der Bevölkerung darüber, welche Heilungschancen, Einschränkungen und Veränderungen mit einer Krebserkrankung verbunden sind und mit welchen Belastungen zu rechnen ist. Der „future status" wird operationalisierbar (Rosenbaum & Saigal 1996). Nach wie vor ist die Risiko-Nutzen Analyse einer Therapie ein wesentliches Kriterium in der Krebsforschung, gesundheitsbezogene Lebensqualität das geeignete Outcome-Kriterium (Krischke 1996, Ravens-Sieberer et al. 2003a).

Gleichzeitig ist der Begriff der gesundheitsbezogenen Lebensqualität nicht isoliert zu betrachten. Verglichen mit anderen Faktoren zeigt die klinische Depression mit großem Abstand den höchsten Zusammenhang zur Lebensqualität auf. Die gemeinsame Varianz zwischen Depression und Schmerzen beträgt bspw. 7.1%, für Vitalität 41% und zwischen Depression und psychischem Wohlbefinden 52.7%. Krischke & Petermann (2000) konnten anhand einer 242 Patienten umfassenden Stichprobe zur stationären onkologischen Rehabilitation zeigen, dass fast 45% der Patienten eine mittelgradige bis schwere depressive Symptomatik aufwiesen. Für Patienten, die darüber hinaus jünger als 63 Jahre sind, ergeben sich signifikant höhere Depressionswerte als für ältere. In einer Studie von Bodurka-Bevers et al. (2000) an 246 Krebspatientinnen mit Ovarialkrebs erfüllten 21% die Kriterien einer klinischen Depression. Karow & Naber (2000) beschreiben, dass insgesamt gesehen Patienten mit somatischen Erkrankungen ein erhöhtes Risiko tragen, an depressiven Episoden zu erkranken. Bei chronischen Erkrankungen ist dieses Risiko am höchsten.

[28] 32% der Studien zur Lebensqualität Krebskranker, 22% zur Lebensqualität chirurgisch behandelter Patienten überwiegen gegenüber anderen Krankheitsgruppen deutlich (Ravens-Sieberer & Cieza 2000a).

Ein weiterer enger Zusammenhang von Lebensqualität mit Prozessen der Krankheitsverarbeitung der Patienten ist beobachtbar (Muthny & Bermejo 1993a, Buttenhauser 1998). Die Krankheitsverarbeitung ist für das Verständis der Patienten mit chronischen und akuten Erkrankungen von großer Bedeutung und gewann bereits in den 60er Jahren in der medizinischen Psychologie an Bedeutung (Kolbe 1992).

„Krankheitsverarbeitung ist die Gesamtheit der Prozesse, um bestehende oder erwartete Belastungen im Zusammenhang mit Krankheit emotional, kognitiv oder aktional aufzufangen, auszugleichen oder zu meistern“ (Muthny & Bermejo 1993a, S. 58)[29]*.*

Diese Prozesse stellen intervenierende modifizierende Variablen zwischen der ursprünglichen Belastung und dem Bewältigungsergebnis dar und besitzen als zentrale Aspekte der Copingforschung hohe klinische Relevanz bei der psychosozialen Versorgung belasteter und überforderter Patienten (Muthny et al. 1993b). Während demnach Lebensqualität Folge der medizinischen Behandlung, des Copingprozesses sowie der wahrgenommenen sozialen Unterstützung ist, so ist gleichzeitig ein Mangel an Lebensqualität auch Auslöser für erneutes copingverhalten (Buttenhauser 1998, Weis et al. 1998a). Korrelative Zusammenhänge zwischen Lebensqualität und coping lassen sich wiederum vor allen Dingen für depressive Verarbeitungsstile finden (Bullinger 2000).

Insgesamt gesehen zeigt sich jedoch, dass diese psychologischen Prädiktoren, klinische Depression und Krankheitsverarbeitung, selten mehr als 50% der Varianz des Kriteriums Lebensqualität erklären, so dass konzeptuell eine Eigenständigkeit des Lebensqualitätskonstruktes zu konstatieren ist (Bullinger & Kirchberger 1998).

3.1.3. Messung der Lebensqualität bei Erwachsenen

Durch die Einführung des Lebensqualitätskonzeptes steht der Psychoonkologie - die aufs engste mit der Lebensqualitätsforschung verbunden ist - ein Kriterium für psychosoziale Fragestellungen mit ausgesprochen hohem Praxisbezug und -nutzen zur Verfügung (Herschbach 1995). Relevante Informationen in bezug auf den individuellen Krankheitsverlauf können für einen effektiven auf den Patienten zugeschnittenen Einsatz psychosozialer Interventionen herangezogen werden (Buttenhauser 1998). Die verfügbaren Inventare sind auf einem methodisch adäquaten Stand, um alle relevanten Dimensionen zu erfassen, auch wenn gesundheitsbezogene Lebensqualität dabei ein latentes Konstrukt bleibt, das nur indirekt über die Verwendung messbarer Indikatoren erschlossen werden kann (Bullinger 1997, Bullinger et al. 2000).

Die anwendbaren Instrumente teilen sich auf in krankheitsspezifische und unspezifische (generische) Instrumente. Letztere sind unabhängig vom Gesundheitszustand der Befragten einsetzbar. Des weiteren wird in der Praxis zwischen Selbst- und Fremdeinschätzung unterschieden. Diese Differenzierung spielt in der Beurteilung von Lebensqualität bei Erwachsenen und Kindern eine wichtige Rolle, wobei der Selbstbericht in beiden Forschungsbereichen präferiert

[29] An dieser Stelle wird stellvertretend für die umfangreiche Literartur zur Krankheitsverarbeitung und Copingforschung bei Krebs auf die Arbeiten von Kolbe (1992), Muthny & Beremjo (1993a), Muthny et al. (1993b) und Weis et al. (1998a) verwiesen.

wird (Küchler & Schreiber 1989, Bullinger & Ravens-Sieberer 1995b, Levi et al. 1999, Bullinger et al. 2000, Küchler & Bullinger 2000, Ravens-Sieberer 2000, Ravens-Sieberer et al. 2003a).

Küchler & Bullinger (2000) fassen folgende Merkmale der Lebensqualitätsinstrumente zusammen: Zusammenhang zum konzeptuell eigenständigen Gegenstandsbereich Lebensqualität, Testgütekriterien (reliabel, valide und sensitiv), patientenfreundlich und im klinischen Alltag praktikabel, klinische Interpretationsmöglichkeiten anhand vorliegender Referenzwerte oder Angaben im Manual.

Das mehrdimensionale Lebensqualitätskonstrukt führte zu der Entwicklung einer Vielzahl von Instrumenten, von denen die Fragebögen EORTC[30]-QLQ-C30, FACT (Cella D) als onkologiespezifische und der SF-36 (Ware J) als generisches Instrument die am häufigsten verwendeten sind (Bullinger et al. 2000, Küchler & Bullinger 2000).

In der Anwendung dieser Verfahren lassen sich 5 Bereiche unterscheiden:

1. Kohorten-/Populationsstudien im Querschnitt oder über die Zeit (Längsschnitt)
2. Klinische Studien zur Messung der Effekte von therapeutischen Maßnahmen unter kontrollierten Bedingungen
3. Bevölkerungssurveys zur Verteilung von Lebensqualitätsratings in der Bevölkerung (bspw. epidemiologische Studien)
4. Qualitätssicherung, Lebensqualität als Bewertungsparameter
5. Gesundheitsökonomische Studien zur Einschätzung des benefits von bestimmbaren Maßnahmen. (Bullinger 1997, 2000, Ravens-Sieberer & Cieza 2000a)

Der Schwerpunkt bei Lebensqualitätsstudien liegt in der Anwendung psychometrisch geprüfter Verfahren in Quer- und Längsschnittstudien. Randomisierte klinische Studien, die sämtliche an ein Prüfungsprotokoll zu stellenden Anforderungen erfüllen, sind eher selten. Die Erfassung der Lebensqualität im Rahmen von Qualitätssicherungsstudien erfolgt auf den drei urpsrünglich von Donebedian (1966) dargestellten Ebenen der Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität. Lebensqualität als Outcome-Kriterium ist hier Teil der Ergebnisqualität. Die Qualität der Versorgung wird damit dokumentiert, im Ergebnis belegt und optimiert (Tiefensee & Koch 1997, Lücke 1998, Bullinger 2000, Ravens-Sieberer & Cieza 2000a). Für die vorliegende Arbeit finden die Punkte 1 und 4 Anwendung.

Die Messung der Lebensqualität findet ebenfalls Eingang in die Rehabilitation der Krebspatienten. Das Konzept ergänzt in geeigneter Weise die auf dem WHO-Modell der Behinderung beruhende Systematisierung in unterschiedliche Formen der Beeinträchtigung (ICIDH; impairmant, disability, handicap) (Weis et al. 2000). Mittels des inhärenten Subjetkbezuges finden die persönlichen Ziele des Patienten ihren Niederschlag an der problematischen Schnittstelle zwischen akuter Therapie und Nachsorge. Die gewonnenen Daten können so zur Ermittlung des Rehabilitationsbedarfs, zur Steuerung des Rehabilitationsangebotes während der Maßnahmen oder zur Beurteilung des Erfolges eingesetzt

[30] European Organisation for Research and Treatment of Cancer

werden (Krischke 1996). Weis et al. (2000) kritisieren an dieser Stelle, dass sich die bisherige wissenschaftliche Evaluation ausschließlich auf die stationäre Rehabilitation beschränkt. Im Bereich der ambulanten onkologischen Rehabilitation finden sich keine systematischen und kontrollierten Evaluationsstudien.

Der Einsatz dieser veränderungssensitiven Instrumente bspw. in der Therapie offenbart ein folgenreiches Problem. Während geprüft wird, wo der Patient zu Beginn der Behandlung steht und wie sich das subjektive Befinden über die Zeit verändert, stellt eine eventuell damit einhergehende Neugewichtung der Bewertungsmaßstäbe eine methodische Schwierigkeit dar. Eine Wiederholungsmessung ist streng genommen dann nicht möglich. Dieses Phänomen wird als „response shift" in der Literatur diskutiert, wobei jedoch die Meinung vertreten wird, dass der hierdurch verursachte Messfehler in Längsschnittstudien zu vernachlässigen ist (Nieuwkerk et al. 1999, Bullinger et al. 2000, Sprangers & Schwartz 2000, Ahmed et al. 2002).

Trotz aller Bemühungen gilt auch hier, dass es nicht das optimale Instrument zur Erfassung der Lebensqualität gibt. Alle Methoden sind letztendlich nur ein Kompromiss zwischen methodischen Anforderungen und konkreter Anwendbarkeit. Je nach Aufgabenstellung müssen jeweilige Instrumente kombiniert werden (Buttenhauser 1998). Die für die vorliegende Arbeit gewählten Instrumente werden im Abschnitt 5.3. vorgestellt und deren Auswahl begründet.

3.1.4. Kritik am Konzept gesundheitsbezogener Lebensqualität

Mit der Betonung der psychischen und sozialen Dimensionen der Gesundheit - ausgelöst durch die Definition durch die WHO 1947 - und mit der expliziten Berücksichtigung von Wohlbefinden und Handlungsvermögen rückt die betroffene Person stärker als je zuvor ins Zentrum therapeutischer Aufmerksamkeit. (Bullinger et al. 2000) Gleichzeitig verbindet sich damit aber auch eine fundierte Kritik am Konzept der gesundheitsbezogenen Lebensqualität, die in die Auseinandersetzung und auch in die Anwendung des Konstruktes einfließen muss.

Lebensqualität stellt keinen wertneutralen Begriff dar. Gerade die generischen Instrumente implizieren eine Norm des körperlich fitten, psychisch gesunden, sozial intergrierten und funktional kompetenten Patienten. Diese Attribute sind in unserer Kultur ausgesprochen positiv konnotiert (Bullinger 1997). Im sozialwissenschaftlichen und philosophischen Konnex werden solche sozialen Vergleichsprozesse sowie nutzentheoretischen Erwägungen und Werthaltungstheorien bereits mit einbezogen. Für den medizinischen - oder gar psychoonkologischen Bereich - stehen derlei Überlegungen derzeit nicht zur Diskussion.[31]

[31] In der Praxis hat dies u.U. durchaus Folgen. Die spirituelle Dimension, die bspw. im mehrdimensionalen Modell gesundheitsbezogener Lebensqualität unter den relevanten Kriterien subsumiert wird (Küchler & Schreiber 1989), aber in den gesichteten Studien allenfalls am Rande Erwähnung findet, spielt hier eine wichtige Rolle. So hat eine streng gläubige Katholikin - Mutter eines krebskranken Jungen - in unserer Beratungspraxis mit Nachdruck darauf hingewiesen, indem sie im SF-36 die Frage 11c "Ich erwarte, daß meine Gesundheit nachlässt" nicht beantwortet, sondern folgendes Zitat angefügt: „Denn wir haben nicht einen Hohenpriester, der nicht könnte mitleiden mit unserer Schwachheit, sondern der versucht ist allenthalben gleichwie wir, doch ohne Sünde. Darum lasset uns hinzutreten mit Freudigkeit zu dem Thron der Gnade, auf daß wir Barmherzigkeit empfangen und Gnade finden auf die Zeit, wenn uns Hilfe not sein wird." Hebräer 4, 15 u.16. Das Resultat ihrer Lebensqualitätsmessung war insgesamt positiv, bei an anderer Stelle dokumentierter hoher psychischer Morbidität.

Dass normative Prämissen die Standards „guter" Lebensqualität begründen, wird übergangen. Stattdessen wird vorbehaltlos eine Übereinstimmung zwischen Lebensqualität und herrschender Norm gesellschaftlicher Leistungs- und Funktionsfähigkeit sowie normativ erwarteter Befindlichkeit konstatiert (Bullinger et al. 2000). Für die Praxis bedeutet dies, dass chronisch Kranke, Behinderte, sozial randständige Familien, Angehörige von Subkulturen in bezug auf deren individuelle Bewertung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität über alle schichtspezifischen Unterschiede hinweg vorbehaltlos miteinander verglichen werden.

Inwieweit die individuelle Relevanz von Komponenten der Lebensqualität unterschiedlich ist und eine Gewichtung der Dimensionen erforderlich wird, bleibt ungeklärt. Gefragt wird stattdessen nur nach verhaltensnahen und funktionalen Aspekten im Rahmen der gesundheitsbezogenen Informationen, nicht jedoch nach deren individueller Bewertung (Böhme & Kohlmann 2000, Bullinger 2000). Eine Lösung der Frage scheint nicht in Sicht. Individualisierte Verfahren, die die persönliche Relevanz berücksichtigen, beziehen genau hieraus wiederum einen gravierenden Nachteil. Bei der geforderten Einzelfallbetrachtung ist die Fokussierung auf die in dem Einzelfall existenten Probleme zwar erwünscht, aber bei der Gegenüberstellung von Gruppen führt dies in die Irre. Es bleibt die Frage ungeklärt, wie die mit diesen individualisierten Instrumenten im Einzelfall erhobenen Angaben so zu einem Messwert konfiguriert werden können, dass Vergleiche bspw. zwischen Messzeitpunkten oder Personen erlaubt sind. Einen „golden standard" gibt es demnach nicht (Böhme & Kohlmann 2000).

Die Auswahl und Anwendung eines Verfahrens bleibt primär von der Fragestellung abhängig. Die zur Verfügung stehenden Instrumente bilden eine akzeptable Basis zur Erforschung des Konstruktes der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Auch wenn weiterhin offen bleibt, wie weit inhaltliche Kriterien der individuellen und impliziten Rekonstruktion des Begriffes Lebensqualität bei den Befragten eigentlich abgebildet werden (Böhme & Kohlmann 2000, Ravens-Sieberer et al. 2000b).

3.1.5. Stand der Forschung zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Krebspatienten im jungen und mittleren Lebensalter

Der großen Anzahl der Studien zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität steht ein geringe Anzahl von Studien gegenüber, die sich mit den o.g. Themen beschäftigen. Junge Erwachsene finden ausschließlich als langzeitüberlebende Kinder Eingang in die Lebensqualitätsforschung (s. Abschnitt 3.2.).

Im Folgenden werden überblicksartig einige Ergebnisse und Teilaspekte hinsichtlich der Lebensqualität jüngerer Krebspatienten und ihrer Familien zusammengefasst. Hieraus gezogene Folgerungen für psychologische Interventionen schließen sich an, um dann mögliche Prädiktoren behandlungsrelevanter Lebensqualitätseinbußen zu identifizieren, die eine verbesserte Einschätzung des Bedarfs für psychosoziale Interventionen, präzise Indikationsentscheidungen und eine verbesserte Interventionsplanung ermöglichen würden.

- zur Lebensqualität der Patienten

Ruestoen et al. (1999) zeigten, dass Krebspatienten (n=131), deren Diagnose nicht länger als 6 Monate zurück lag, die in einer Beziehung lebten, bessere Lebensqualität angaben. Jüngere Patienten (19-39 Jahre) die allein lebten, hatten signifikant schlechtere Werte als ältere Alleinstehende, die in allen Subskalen besser abschnitten.

Auch Wenzel et al. (1999) konnten anhand von 500 befragten Krebspatientinnen nachweisen, dass die jüngeren Frauen (unter 50 Jahren) eine deutlich geringere Lebensqualität angaben (betroffen vor allen Dingen die globale Qol sowie die emotionale Befindlichkeit.) Sie leiden verstärkt unter Depressionen, Intrusionen und krankheitsbezogenen Ängsten. Keinen Unterschied konnten die Autoren aufzeigen in bezug auf die sexuelle Funktion und das Körperbild der Frauen. Somit bilden lt. Autoren die jüngeren Frauen eine Hochrisikogruppe für Lebensqualitätseinbußen und krankheitsbezogenen Stress. Gezielte psycho-onkologische Interventionen für dieses Kollektiv sind folglich indiziert.

In einer im Vergleich kleinen Stichprobe von 39 Frauen unter 45 Jahren mit Ovarialkrebs hatten 2/3 der Frauen minderjährige Kinder. Die größten Probleme gaben die Frauen an in bezug auf Nebenwirkungen der Behandlung, Rezidivangst und Schlafprobleme. Insgesamt waren sie in ihrer subjektiv eingeschätzten Lebensqualität deutlich beeinträchtigt (Fitch et al. 2000). Wie bereits beschrieben gaben Bodurka-Bevers et al. (2000) für diese Diagnosegruppe in ihrer Stichprobe (n=246) für 21% der Patientinnen deutlich erhöhte klinisch relevante Depressionswerte an und eine Prävalenz von 29% für behandlungswürdige Angststörungen.

Bei einem prospektiven Vergleich mit dem EORTC-QLQ-C30 und dem Spitzer-LQ-Index zwischen den Diagnosegruppen gynäkologische Tumoren und Brustkrebs (n=248) zeigte sich, dass beide Gruppen eine niedrigere Lebensqualität angaben. Während der Behandlung gaben Brustkrebspatientinnen im \`physical functioning' und der \`Rollenfunktion' etwas bessere Werte an. Nach der Behandlung waren diese Unterscheide aber nicht mehr nachweisbar. Über beide Gruppen hinweg wurden schlechte Qol-Gesamtscores gemessen und sehr schlechte Werte in \`emotional functioning' (Greimel et al. 2002).

In einer Studie mit 195 Brustkrebspatientinnen zeigte sich, dass Verheiratete geringere Abweichungen in ihrer Lebensqualität angeben. Die gemessenen Lebensqualitätseinbußen bestehen jahrelang auch über das Ende der Behandlung hinweg (Vacek et al. 2003).

Eine Untersuchung an 189 Patientinnen mit rezidiviertem Mamma-CA (ab Alter 21, Median 54, Lebenserwartung mindestens 6 Monate) überprüfte den Effekt einer Familienintervention auf die Lebensqualität (gemessen mit FACT und SF-36). Insgesamt wurde in der Gesamtstichprobe eine niedrige Lebensqualität gemessen. Vor allem Frauen in einem frühen Brustkrebsstadium waren hier im Besonderen betroffen. Die Angehörigen gaben durchweg bessere Lebensqualitätswerte an, gemindert allerdings im \`psychischen Wohlbefinden\`. Die familiäre Unterstützung durch die Angehörigen wirkt sich allerdings direkt auf die Lebensqualität der Patienten aus. Sie sind in der Folge weniger hoffnungslos, unsicher und erleben eine gesteigerte mentale und körperliche Gesundheit. Andersherum haben wiederauftretende Krankheitssymptome und gesundheitliche

Krisen einen direkten negativen Einfluss auf die Lebensqualität der Familienmitglieder. Diese klagen ihrerseits über mangelnden support der Professionellen und ein erhebliches Informationsdefizit. Die Autoren bezeichnen es als alarmierend, wie viele Dimensionen gesundheitsbezogener Lebensqualität bei den Patienten und Angehörigen betroffen sind. Psychosoziale Versorgungsprogramme seien also dringend indiziert (Northouse et al. 2002).

- zur Lebensqualität der Angehörigen

In einer Untersuchung zur Lebensqualität palliativ behandelter Krebspatienten zeigt sich zudem, dass die psychische Belastung der Angehörigen in einigen Fällen sogar das Ausmaß der Patientenbelastung, in allen Fällen aber die Einschätzung der Vergleichsgruppe übertraf (Buttenhauser 1998).

Wissen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Hinterbliebenen ist wichtig, da über 50% der erwachsenen Krebspatienten im Verlauf der Behandlung versterben (Krischke 1996). Zu klären ist weiterhin, wie groß die Gruppe hochbelasteter Trauernder ist. Thanatopsychologische Fragestellungen berühren hier den Lebensqualitätskontext. Leider ergab die Literaturrecherche kein zitierfähiges Ergebnis.

Angehörige stellen jedoch in der professionellen Versorgung eine vernachlässigte Gruppe dar, obwohl der Bedarf an Unterstützung sowohl seitens der Betroffenen als auch von seiten der Experten formuliert wird (Strittmatter & Bengel 1998). Die Einbeziehung der Angehörigen in eine professionelle Versorgung würde ihrer Doppelrolle zwischen eigener Belastung und wichtigster Quelle sozialer Unterstützung für die Patienten Rechnung tragen. Der Fokus der psychosozialen Behandlung krebskranker Erwachsener liegt nach wie vor auf dem Patienten (Keller 1998, Muthny & Küchenmeister 1998).

- zum Einfluss von Interventionen auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität

Schulz et al. (1998) zeigen in ihrer Literaturübersicht, dass 19 von 22 Studien zur Effektivität psychosozialer Interventionen bei Krebspatienten positive Effekte auf das Befinden, auf die Lebensqualität und die compliance der Patienten mit unterschiedlichen Krebserkrankungen haben. In ihrer Studie messen die Autoren die Lebensqualität von 54 Patienten zu Beginn und Abschluss einer 10 Sitzungen umfassenden psychoonkologischen Behandlungsroutine. Sie zeigen dabei, dass die psychologisch betreuten Patienten eine deutlich verbesserte Lebensqualität aufweisen als die Kontrollgruppe, die sich über den gleichen Zeitraum verschlechtert in bezug auf die individuell eingeschätzte Lebensqualität. Insgesamt heben die Autoren hervor, dass sich ein Effekt hinsichtlich der Reduzierung von Angst, Depression, körperlicher und psychischer Beschwerden im allgemeinen sowie eine Verbesserung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität nachweisen lässt, auch wenn die Begrenzung auf 10 Sitzungen durchaus problematisch erscheint.

So weist Keller (1998) darauf hin, dass psychosoziale Interventionen nachweislich die Lebensqualität von Brustkrebspatientinnen in allen Stadien verbessern. Vor allen Dingen Einzel- und Gruppeninterventionen, kognitiv-

behaviorale sowie supportive Verfahren verringern krankheits- und behandlungsbedingte Belastungen, Angst und Depression.

Weitere Autoren heben die Bedeutung kognitiv-behavioraler Techniken, psychoedukativer Verfahren, Problemlösestragien, Aktivitätsaufbaus und Stressmanagements hervor für die Verbesserung der individuellen Lebensqualität (Northouse et al. 2002). Auch Larbig (1998) betont die hohe Evidenz behavioraler Therapieansätze für Krebspatienten. Psychoedukative, individuelle und gruppenpsychotherapeutische Maßnahmen sind hier gleichermaßen einbezogen. Bedeutend direkt nach Diagnosestellung seien supportive Maßnahmen. Die drängende Frage nach einer differentiellen Indikationsstellung für psychologische Verfahren bei verschiedenen Krebsformen sowie der Einfluss von unterschiedlichen Prädiktoren sei hingegen unbeantwortet.

- zu Prädiktoren gesundheitsbezogener Lebensqualität

Hinsichtlich des Einflusses unterschiedlicher Prädiktoren auf die Lebensqualität - zunächst der Patienten - finden sich äußerst widersprüchliche Ergebnisse.

Nothhouse et al. (2002) fanden in ihrer o.g. Studie keine soziodemographischen Faktoren, die mit der gesundheitsbezogenen Lebensqualität korrelierten. Lediglich einige medizinische Parameter (Zeitraum des rezidivfreien Überlebens, Stadium/Grad der Erkrankung) zeigten nachweisbare Zusammenhänge auf.

Greimel et al. (2002) konnten in ihrer Studie nicht nachweisen, dass verschiedene Parameter, etwa Komorbidität, Anzahl der Behandlung, Alter, Stadium der Erkrankung Prädiktoren einer schlechteren Lebensqualität waren. Auch scheint die Zeit seit Diagnosestellung keine Rolle zu spielen. In der Studie von Rustoen et al. (1999) jedoch korrelieren zumindest das Geschlecht und der Bildungsstand mit der Lebensqualität.

In ihrer Untersuchung an 615 ambulant behandelten Melanompatienten identifizierten Blum et al. (2003) Angst und Depression als leitende Prädiktoren hoher psychosozialer Belastung. Ferner waren Tumordicke, Metastasierung, Operationsjahr, Geschlecht, Haushaltsstand und Alter von entscheidender Bedeutung. Aus den genannten Faktoren wurde ein „Belastungsrisikopatient" generiert: weiblich, Alter zwischen 49 und 59, geschieden oder verwitwet, Erstdiagnose nicht länger als 3 Jahre zurück.

Vacek et al. (2003) wiederum fanden keinerlei signifikanten Zusammenhänge zwischen Erziehung, Bildungsstand, Familiengeschichte, Krebsstadium, unterschiedlichen Behandlungsmodalitäten und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität.

Aus Sicht der Sozialwissenschaften ist deutlich, dass es zwischen sozialer Herkunft, Bildungsgrad, Einkommen und Lebensqualität einen engen Zusammenhang gibt (Zucha 2001). Monokausale Erklärungsansätze reichen aber nicht aus. Werden hingegen intervenierende Variablen berücksichtigt, entstehen komplexe multikausale Ansätze zur Erfassung möglicher Prädiktoren und Korrelate gesundheitsbezogener Lebensqualität, die die Wechselwirkungen der einzelnen Faktoren berücksichtigen und abbilden. Solche komplexen Ansätze wären lt. Autor erforderlich und demnach zielführender. Auch Muthny et al.

(1993b) weisen darauf hin, dass bspw. die Annahme einer einfachen Beziehung zwischen medizinischem Status und subjektivem Erleben durch eine Reihe klinischer Befunde angezweifelt werden muss. Klinische Beobachtungen zeigen darüber hinaus, dass einerseits Tumorpatienten mit einer günstigen Prognose und invasiven Therapien u.U. hoch belastet reagieren können, während andererseits Patienten mit einer fortgeschrittenen metastasierten Karzinomerkrankung in voller Klarheit über die schlechte Prognose psychisch ausgeglichen sein können. Aus diesem Grunde sind hier komplexe Prozesse der Krankheitsverarbeitung und Interaktionen mit der sozialen Umwelt zu Erklärung heranzuziehen.

3.1.6. Schlussfolgerungen

Die Datenlage zur Situation jüngerer erwachsener Krebspatienten ist im Vergleich zur Gesamtdatenlage vergleichsweise schlecht. Dennoch kann unter Vorbehalt geschlossen werden, dass jüngere Patienten eine schlechtere Lebensqualität aufweisen als Ältere. Auch ist der Einfluss des supports durch Angehörige erkennbar. Deren Lebensqualität rückt damit ebenfalls in den Fokus professioneller Hilfe (Keller 1998b, Muthny & Küchenmeister 1998, Rustoen et al. 1999, Wenzel et al. 1999, Fitch et al. 2000, Northouse et al. 2002, Vacek et al. 2003).

Auffallend ist die mangelnde Berücksichtigung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität kranker Mütter und Väter. Rauch et al. (2002) merken hierzu an, dass das National Cancer Institut schätzt, dass 24% der erwachsenen Krebspatienten minderjährige Kinder hat.

Weiterhin bleibt festzuhalten, dass die gesundheitsbezogene Lebensqualität Trauernder keinen nennenswerten Eingang in die Lebensqualitätsforschung gefunden hat. Dies mag ebenfalls verwundern, da die Mehrheit der Krebspatienten im Behandlungsverlauf an der Erkrankung verstirbt (Krischke 1996) und der Einfluss auf die psychosoziale Situation und Befindlichkeit der Angehörigen belegt scheint (s.o).

Grundsätzlich betont wird der Effekt psychosozialer Interventionen auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität zu unterschiedlichen Zeitpunkten der Behandlung. Tendenziell scheinen hier kognitiv-behaviorale sowie supportive Verfahren präferiert zu werden, auch wenn die Ausführungen der Autoren im weiteren Verlauf wenig praxisrelevante Konkretionen enthalten (Keller 1998, Larbig 1998, Schulz et al. 1998, Kusch et al. 1999, Northouse et al. 2002). Im Sinne einer möglichst evidenzbasierten Behandlung der Patienten (Kusch et al. 1999) sollten diese Befunde jedoch in die Behandlungsroutine psychoonkologischer Interventionen Einfluss finden.

Gesamt gesehen gründet sich ein wesentliches Erkenntnisinteresse der vorliegenden Studie in diesen genannten Ungleichgewichten bisheriger psychoonkologischer Lebensqualitätsforschung. Zudem bietet sich über die Behandlung der Familien in der ambulanten Nachsorge und Rehabilitation ein Zugang auch zur Frage nach deren gesundheitsbezogener Lebensqualität in diesem Behandlungsabschnitt. Bisher beschränkte sich der wissenschaftliche Zugang überwiegend auf die stationäre Rehabilitation (Weis et al. 2000).

3.2. Lebensqualität bei Kindern

Die Frage, wie es Kindern und Jugendlichen in ihrem Lebenszusammenhang geht, d.h. wie sie selbst ihr Verhalten und Erleben im Alltagszusammenhang sehen, ist sowohl bei gesunden Kindern als auch bei erkrankten Kindern von Bedeutung (Ravens-Sieberer 2000). Kinder sind als Patienten ebenso betroffen wie erwachsene Krebspatienten und ihre Lebensqualität ist ein bedeutendes Bewertungskriterium ihrer Behandlung. Darüber hinaus können Kinder als Familienmitglieder Leidtragende einer Krebserkrankung sein (Bullinger & Ravens-Sieberer 1995a). Auch hier ist gesundheitsbezogene Lebensqualität demnach ein relevantes Zielkriterium bei der Evaluation medizinischer Maßnahmen (Ravens-Sieberer 2000).

3.2.1. Charakteristika gesundheitsbezogener Lebensqualität bei Kindern

Im Jahr 2000 war in Deutschland bereits einer von 900 jungen Erwachsenen im Alter zwischen 20-29 Jahren Überlebender einer Kinderkrebserkrankung. Etwa 60% aller an Krebs erkrankten Kinder und Jugendlichen können dauerhaft geheilt werden. Damit rückt auch hier die Qualität des Überlebens in den Mittelpunkt. Aber erst in den 90er Jahren begann eine umfassende Lebensqualitätsevaluation in der pädiatrischen Onkologie (Calaminus 2000), so dass es nicht verwundert, dass Ergebnisse zur Lebensqualität bei Kindern im Vergleich zum Erwachsenenbereich innerhalb der Psychoonkologie unterrepräsentiert sind (Bullinger & Ravens-Sieberer 1995a).

Der Literaturüberblick von Ravens-Sieberer (2000) über den aktuellen Forschungsstand zeigt, dass überwiegend theoretische Arbeiten zur Lebensqualität bei Kindern vorliegen, wobei sich lediglich 13% der veröffentlichten Arbeiten seit 1964 insgesamt auf die Lebensqualität von Kindern beziehen (ebd.). Der Stand der Methodenentwicklung ist demzufolge als spärlich zu bezeichnen, so dass die Autorin derzeit einen Mangel an entsprechenden Untersuchungen bei Kindern beklagt. Die geringe Inzidenz kindlicher Krebskerkrankungen, deren Verschiedenheit wiederum sowie die große Alterspanne, die die Methodologie und Praktikabilität der Lebensqualitäts-erfassung erheblich beeinflussen, tragen hierzu im besonderen Maße bei (Calaminus 2000). In der pädiatrischen Psychoonkologie ist somit bei weitem nicht der Stand der Erwachsenenonkologie erreicht (Flechtner et al. 2000).

Flechtner (1995) weist in diesem Zusammenhang auf eine mögliche Ursache dieser Diskrepanz bezüglich des Forschungsstandes hin. In der Behandlung der Kinder ordnet sich alles dem obersten „Primat der Heilung“ unter. Ganz im Gegensatz zur Erwachsenenonkologie, wo viel früher trotz gesetzter kurativer Ziele der Faktor Chronizität der Krebserkrankung akzeptiert wurde. Damit haben aber alle anderen Hilfen substantiell sekundären und supportiven Charakter. So erklärt Flechtner (ebd.) die folgenreiche schleppende Auseinandersetzung mit den Aspekten der Lebensqualität und Spätfolgen, trotz der unstrittig hervorragenden psychosozialen Versorgunssituation auf den pädiatrisch onkologischen Stationen (Flechtner 1995, Koch & Siegrist 1988).

Auch die Vernachlässigung der nicht unerheblich kleinen Gruppe der palliativ behandelten Kinder durch die psychoonkologische Forschung wird so nachvollziehbarer. Für sie stellt sich das Konstrukt gesundheitsbezogener

Lebensqualität als das primäre Behandlungsziel dar. Damit eröffnen sich gleichzeitig ganz neue Handlungsziele psychosozialer Betreuung (Flechtner 1995). Trotz allen medizinischen Fortschritts der letzten Jahre wird dennoch deutlich, dass für einige Erkrankungen nur geringe Verbesserungen erzielt werden können. Eine Neudefinition für den Behandlungserfolg wurde notwendig, da eine Heilung vielfach nicht möglich sein würde. Das Interesse an den beobachtbaren Therapienebenwirkungen und deren Auswirkungen auf den Gesundheitszustand der Kinder wurde demzufolge immer größer. Auf der anderen Seite treten aufgrund der zunehmenden Anzahl Langzeitüberlebender die Langzeitfolgen der Krankheit und deren invasive Behandlung in den Vordergrund des wissenschaftlichen und therapeutischen Interesses. Ein weiteres hier zu nennendes Problem stellt das ebenfalls erhöhte Risiko einer Zweitmalignomerkrankung für den Heranwachsenden dar. Neben all diesen somatisch ausgerichteten Spätfolgen müssen die Einflüsse der Krebserkrankung und Behandlung auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Kinder und ihre Auswirkungen auf die Lebensdomänen (physisch, sozial, emotional und kognitiv) bewertet werden. Wie bei den Erwachsenen gilt dies für die Zeit der Akutbehandlung, der stationären Rehabilitation bis zur Nachsorge (Calaminus 2000). Abzuleiten sind hieraus wiederum Schlussfolgerungen für eine systematische Behandlung krankheitsbedingter Lebensqualitätseinbußen. Aber die Konsequenzen aus solchen Überlegungen sind folgenreich: Die Gruppe potentiell unterstützungbedürftiger Kinder und Jugendlicher vergrößert sich erheblich.

Unstrittig ist weiterhin, dass Kinder und ihre Familien über den Verlauf der somatisch chronischen Erkrankung ein erhöhtes Risiko aufweisen, zusätzlich eine sekundäre psychopathologische Störung auszubilden. Eine psychologische Routineversorgung ist aus den vorliegenden psychopathologischen Befunden jedoch nicht ableitbar, da nur eine Minderheit psychische Störungen herausbildet (Kusch et al. 1999, Noecker & Haverkamp 2000). Im Unterschied zu dem hier angesprochenen psychopathologischen Ansatz rückt das Paradigma der gesundheitsbezogenen Lebensqualität, die subklinischen Risiken der Beeinträchtigung des subjektiven Wohlbefinden und der Funktionsfähigkeit infolge der chronischen Erkrankung in den Mittelpunkt. Wenn also ein krankes Kind keine psychopathologischen Störungen messbar aufweist, so bedeutet das unter diesem Paradigma keinesfalls, dass gravierende psychosoziale Erkrankungsfolgen oder Beeinträchtigungen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität auszuschließen sind. Die psychopathologisch begründeten Messinstrumente leisten keine ausreichende Differenzierung im Bereich subklinischer Adaption oder Maladaptation. Aus diesen Überlegungen ergibt sich wiederum die Notwendigkeit, dass für diese deutlich größere Gruppe belasteter Kinder Messinstrumente zu entwickeln sind, die eine valide und sensitive Erfassung krankheitsbedingter Folgebelastungen, der damit einhergehenden Bewältigungsprozesse sowie des subklinischen Anpassungsergebnisses im Sinne einer Beeinträchtigung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Kinder zulassen (Noecker & Haverkamp 2000). Die Zielvariablen dieser Lebensqualitätsperspektive liegen dabei eindeutig im subklinischen Bereich und generieren - wie bereits im Erwachsenenbereich - ein eigenständiges Konstrukt und Outcome-Kriterium in Abgrenzung zu den genannten moderierenden Variablen psychosozialer und psychopathologischer Krankheitsfolgen (Krischke 1996, Noecker & Haverkamp 2000).

3.2.2. Messung der Lebensqualität bei Kindern

Trotz aller beschriebener Notwendigkeit gibt es bislang kaum international etablierte Verfahren zur Erfassung der kindlichen Lebensqualität. Ungeachtet der in der Folge aufgeführten Kriterien und Bestimmungstücke zur Messung kindlicher Lebensqualität ist nicht annähernd der Stand der Erwachsenen-onkologie erreicht worden (Flechtner et al. 2000).

Grundsätzlich ist davon auszugehen, dass die Dimensionalität des Konstruktes der gesundheitsbezogenen Lebensqualität, die in den Untersuchungen an Erwachsenen nachgewiesen worden ist, auch auf die kindliche Lebensqualität zutrifft (Ravens-Sieberer et al. 2000b). Die Dimensionen kennzeichnen entsprechend der WHO Gesundheitsdefinition die körperliche, psychische und soziale Befindlichkeit und Funktionstüchtigkeit im Selbstbericht. Allerdings sind bei Kindern andere Facetten dieser Dimensionen von Bedeutung, die die unter 3.1. genannten Kriterien und Bestimmungsstücke gesundheitsbezogener Lebensqualität ergänzen.

Diese Besonderheiten erschweren die annähernd exakte Bestimmung kindlicher Lebensqualität. Zu Beginn der Entwicklung geeigneter Lebensqualitäts-instrumente für Kinder zeigte sich das Problem, dass die kindliche Perspektive auf seinen eigenen Zustand wenig berücksichtigt wurde (Bullinger & Ravens-Sieberer 1995a). Einem patientenorientierten Lebensqualitätskonzept entsprechend sollten aber möglichst immer die Kinder selbst Auskunft über ihr Erleben und Verhalten geben (Bullinger & Ravens-Sieberer 1995b). Hierfür müssen die Instrumente zu allererst altersgerecht formuliert werden, um die Erlebens- und Verhaltensebenen der Kinder angemessen wiedergeben zu können (Ravens-Sieberer et al. 2000b). Die elterliche Einschätzung der kindlichen Lebensqualität unterscheidet sich in 50% der Items signifikant von denen der Kinder, wobei die Eltern mehr Einschränkungen berichten als die Kinder. Im Vergleich mit gesunden Eltern-Kind Paaren gaben die Paare kranker Kinder wesentlich deutlichere Unterschiede in der Einschätzung der Lebensqualität an (Levi et al. 1999). Der Wert dieser Fremdeinschätzungen durch die Eltern (die sogenannten Proxies) ist äußerst umstritten. Viele Indizien deuten anscheinend darauf hin, dass die elterlichen Angaben vielmehr eine zusätzliche Informations-quelle bezüglich der körperlichen Symptome nicht aber eine Repräsentation des Krankheitserlebens der Kinder sind. Die unabhängige Erfassung der subjektiven Faktoren für die klinische Beurteilung bleibt auch in der Kinderonkologie notwendig (Ravens-Sieberer 2000, Goldbeck & Storck 2002).

Goldbeck & Storck (2002) vertreten darüber hinaus die Ansicht, dass weniger die Fremdeinschätzung der Eltern von Bedeutung ist als die Beurteilung der elterlichen Lebensqualität selbst. Die elterliche Unterstützungsfunktion und die Mitarbeitsfähigkeit der Eltern bei medizinischen Maßnahmen sind ausgesprochen bedeutend für das Therapieergebnis insgesamt. Die Familienorientierung ist aus diesem Grund in der pädiatrischen Psychoonkologie unerläßlich. Das Wohlbefinden der Eltern stellt einen wesentlichen Einflussfaktor für die gesundheitsbezogene Lebensqualität wiederum der kranken Kinder dar.

Die kindliche Entwicklung ist es, die erhebliche methodische Problem verursacht. Zunächst ist die Einbettung der Entwicklungsstadien der kindlichen Entwicklung in die Lebensqualitätsmessung zu berücksichtigen. In der frühen Lebensphase vor Schuleintritt steht aufgrund des mangelnden Abstraktions- und

Reflexionsvermögens der Kinder, aber auch aus dem simplen Grund, dass sie die gängigen paper-pencil Tests nicht selbstständig bearbeiten können, die Fremdbeurteilung im Vordergrund. Erst in darauffolgenden Entwicklungsstadien ist eine geforderte und präferierte Selbstbeurteilung mit den vorliegenden Inventaren möglich und sinnvoll (Bullinger & Ravens-Sieberer 1995a, Ravens-Sieberer 2000). Wobei Ravens-Sieberer et al. (2003a) angesichts der geringeren internen Konsistenz aller Skalen in der Altersgruppe der 11-13-Jährigen im Vergleich zu den 14-17-Jährigen empfehlen, die kindliche Lebensqualität ergänzend zum Selbsturteil auch durch die Eltern einschätzen zu lassen, um zuverlässigere Ergebnisse zu erhalten[32].

Fraglich ist weiterhin, inwieweit Kinder überhaupt vergleichbare Dimensionen zur Beschreibung ihrer gesundheitsbezogenen Lebensqualität wählen würden. Kinder nehmen Gesundheit anders wahr als Erwachsene (Lohaus 1990). Das beruht u.a. darauf, dass Natur und Verlauf von Erkrankungen sowie die emotionale und kognitive Reaktion auf Gesundheit und Krankheit sich von denen Erwachsener wesentlich unterscheiden. Ravens-Sieberer (2000) betont, dass es zu dieser Frage kaum qualitative Forschungsanstrengungen gibt. Seiffge-Krenke (2000) stellt weiter die Frage, ob kranke Kinder und Jugendliche überhaupt die gleichen Entwicklungsnormen anstreben wie Gesunde? Weiter schließt sich die ungelöste Frage der Zuverlässigkeit der kindlichen Urteilskraft an (Ravens-Sieberer 2000). Die Bedeutung kindlicher Entwicklungsstadien ist auch dann folgenreich, wenn die Anwendung von Lebensqualitätsinstrumenten zu unterschiedlichen Messzeitpunkten bei Längsschnittuntersuchungen erfolgt. Bei den Erwachsenen wurde ein ähnliches Phänomen als „response shift" bereits diskutiert. Bei Kindern ist aber regelhaft von einer veränderten Bewertung subjektiv empfundener Lebensqualität auszugehen entlang der - und zudem beeinträchtigten - physischen, psychischen, sozialen und kognitiven Entwicklung von Heranwachsenden. Anwendbare Instrumente müssen aus diesem Grunde zumindest alters- und entwicklungsangemessene Versionen bereitstellen (Ravens-Sieberer 2000).

Angesichts der genannten Probleme ist es nicht verwunderlich, dass es bisher wenig Längsschnittstudien zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität kranker Kinder gibt. Aber gerade im Hinblick auf die Bedeutung der psychosozialen Aspekte von Gesundheit ist der Forschungsbedarf bei Kindern und Jugendlichen hinsichtlich der subjektiven Gesundheit sehr hoch (Ravens-Sieberer 2000).

Für die Messung der kindlichen Lebensqualität gelten folgende Anforderungen an ein Messinstrument (ebd.):

1. Kind steht im Zentrum
2. Der subjektive Selbstbericht besitzt Priorität
3. Das Inventar muss altersgerecht oder zumindest der jeweiligen Entwicklungsphase angemessen sein
4. Ergebnisse müssen interkulturell vergleichbar sein
5. Das Instrument sollte aus Kern- (generic-scores) und spezifischen Modulen (specific-modules) zusammengesetzt sein. Positive Aspekte der Lebensqualität sollten überwiegen und die verfügbaren Ressourcen der Kinder so abgebildet werden

[32] Ergebnis aus der Pilotphase des Kinder- und Jugendgesundheitssurveys, gemessen mit dem KINDL (Ravens-Sieberer et al.2003a).

Hier wird also nicht wie in der Erwachsenenonkologie zwischen generischen und krankheitsspezifischen Instrumenten differenziert, sondern innerhalb der einzelnen Inventare ein modulares Vorgehen empfohlen. Auch wird anders als in den Publikationen zur Erwachsenenonkologie erstmalig der Aspekt der Ressourcen von Patienten artikuliert. Diese wiederum bieten nicht nur Orientierung bei der Interventionsplanung, sondern sind Grundvoraussetzung für eine erfolgreiche Umsetzung dieser Maßnahmen (Grawe et al. 1994a, Kusch et al. 1996).

Die Instrumente werden nach Bullinger & Ravens-Sieberer (1995a) zunächst für drei prinzipielle Fragestellungen angewandt:

1. Indikation von Maßnahmen
2. Evaluation von Maßnahmen
3. Qualitätssicherung

Es ist von entscheidender Bedeutung zu erfahren, inwieweit Kinder, die an unterschiedlichen Erkrankungen leiden, spezifische Beeinträchtigungen ihrer Lebensqualität erfahren und wie diese behandelt werden können. Wesentlich ist des weiteren, welche Effekte unterschiedliche Behandlungsstrategien auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität haben. Auch der zukünftige Lebensqualitätsstatus liegt im Bereich der Vorhersagbarkeit (Rosenbaum & Saigal 1996, Ravens-Sieberer 2000).

Mittlerweile findet die Messung gesundheitsbezogener Lebensqualität bei Kindern auch Eingang in die Epidemiologie mittels groß angelegter Gesundheitssurveys für Kinder und Jugendliche (Ravens-Sieberer et al. 2000b, 2003a).

Die Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität stellt im Vergleich zur Erwachsenenonkologie eine relativ junge Disziplin dar. In unserer ambulanten Nachsorge finden Lebensqualitätsinventare seit 1997 Anwendung. Welche Schlussfolgerungen wir für die vorliegende Studie auf Grundlage der genannten Kritikpunkte, aber auch der gesammelten klinischen Erfahrung in Bezug auf die Auswahl der Instrumente für die Kinder gezogen haben, wird in den folgenden Abschnitten dargestellt.

3.2.3. Stand der Forschung zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen

Zur Beantwortung dieser Frage werden speziell für unseren Behandlungskontext der familienorientierten psychoonkologischen Versorgung ausgewählte Ergebnisse beschrieben. Wie bereits erwähnt, werden in Spätfolgenstudien stets ehemals erkrankte Kinder als „junge Erwachsene" bezeichnet. Hier können die Erwachsenen bis Alter 40 in Bezug auf ihre gesundheitsbezogene Lebensqualität nicht direkt mit den Erwachsenen verglichen werden, die in diesem Lebensabschnitt neu erkranken. Es liegen zwar erst wenige Ergebnisse solch genannter Spätfolgenstudien vor, es sind aber bereits unter Vorbehalt Hinweise ableitbar, dass diese Erwachsenen gleichen Alters sich in Bezug auf ihre Lebensqualität durchaus unterscheiden, auch wenn direkte Gruppenvergleiche bisher nicht durchgeführt wurden. Eine ganze Reihe weiterer Studien firmierten zwar unter der Überschrift Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen, untersuchten aber bei genauer Durchsicht explizit allgemeine psychosoziale Krankheitsfolgen mit dementsprechenden Instrumenten. Bei der Auswahl der zu beschreibenden

Lebensqualitätsstudien fanden dieselben Kriterien wie bereits zuvor Anwendung. Psychosoziale Belastungen und Störungen bei Kindern wurden bereits im Kapitel 2. detailliert beschrieben.

- *zur Lebensqualität kranker Kinder*

In der ersten Auswertung der Pilotphase des Gesundheitssurveys an 883 Kindern im Alter von 11-17 Jahren von Ravens-Sieberer et al. (2003a) wurde unter anderem deutlich, dass psychisch auffällige Kinder über sämtliche Subskalen des KINDL-R[33] hinweg signifikant niedrigere Werte aufweisen. Des weiteren stellen Kinder, die unter lang andauernden und belastenden chronischen Krankheiten leiden, eine Risikogruppe mutmaßlich geringerer Lebensqualität dar.

Die Eltern von n=31 Kindern mit ALL beschreiben laut einer Untersuchung von Waters et al. (2003) ein signifikant nierdrigeres physisches, mentales und soziales Wohlbefinden der Kinder im Vergleich zu gesunden Kindern gleichen Alters.

In der Universitätskinderklinik Hamburg Eppendorf konnte in der Untersuchung an 125 krebserkrankten Kindern im Alter von 6 bis 17 Jahren, von denen sich fast 65% bereits in der Nachsorgephase befanden, durchweg sehr hohe Lebensqualitätswerte gemessen werden. Der niedrigste Wert war von den Kindern im Bereich \`Familie\` angegeben worden, die höchsten für das \`psychische\` und \`körperliche Wohlbefinden\`. Die einzelnen Diagnosegruppen unterschieden sich nicht signifikant bezüglich ihrer Lebensqualitätsdimensionen[34], auch wenn die Leukämien gegenüber den Knochentumoren und Lymphomen gefolgt von den Hirntumoren tendenziell besser abschnitten. Selbst- und Fremdbericht wiesen ebenfalls keine nennenswerten Differenzen auf. Die Eltern lagen nur auf der Skala \`Selbstwert\` etwas höher als die Kinder. Der Autor erklärt die auch im Vergleich zu anderen Referenzen anderer chronisch kranker Kinder sehr hohen Werte durch die wirksamen Abwehrmechanismen angesichts der existentiellen Lebensbedrohung. Weiter werden Tendenzen zur sozialen Erwünschtheit bei der Beantwortung der Items vermutet (Teschke 2002).

Der Vergleich von 49 Nachsorgepatienten gegenüber 62 gesunden Kindern (Calaminus et al. 2000) ergab ebenfalls keine bedeutsamen Unterschiede. Innerhalb der kranken Kinder fiel allerdings auf, dass sich die Kinder mit Leukämien schlechter einschätzten als die mit soliden Tumoren. Die Autoren begründen dieses Ergebnis anhand des jungen Alters bei Diagnose und die damit verbundene längere Abhängigkeit von der familiären Unterstützung und die damit einhergehende erzwungene Abkehr von der jeweiligen peer-group, die dann einen subjektiven Abgleich der individuellen Lebensqualität erschwert.

Auf Unterschiede im Grad der empfundenen Belastung im Zusammenhang mit der Tumorart verweisen auch weitere Autoren. Hier spielen insbesondere die Hirntumoren eine wichtige Rolle.

---

[33] Beschreibung des KINDL-R Fragebogens s. Abschnitt 4.4.3.
[34] einzige Ausnahme die Skala \`Freunde\`.

Bei einem Vergleich von 125 akut erkrankten ALL und Medulloblastom Patienten zeigen letztere deutliche neurophysiologische Beeinträchtigungen auf (Calaminus & Plattig 2004). Diese Patientengruppe unterschied sich ebenfalls in den Dimensionen gesundheitsbezogener Lebensqualität.[35] Calaminus & Plattig (ebd.) ziehen hieraus direkt Schlussfolgerungen für die psychosoziale Versorgung dieser kranken Kinder und betonen, dass insbesondere eine frühzeitige Rehabilitation und psychosoziale Unterstützung - auch unter präventiven Gesichtspunkten - von Bedeutung sind. Kurz- und langfristige Folgen können so vermieden werden.

In einer 44 Familien umfassenden Stichprobe mit an ZNS-Tumoren erkankten Kindern, zeigten Barr et al. (1999), dass die größte Belastung bei 2/3 der Kinder (ab Alter 9.5) von den kognitiven Schäden ausgeht.[36] Der globale Wert war bei den Kindern am niedrigsten, die bis Alter 5 strahlentherapiert wurden. Ein weiterer wichtiger Grund für die besondere Beeinträchtigung gesundheitsbezogener Lebensqualität wird von den Autoren thematisiert. Ausschlaggebend für den Grad der psychosozialen Belastung ist die Sichtbarkeit der Behinderung. Ist die Behinderung hingegen nicht in dem Maße auffällig oder sichtbar, schnitten die Kinder besser ab.

In ihrem review, das insgesamt 31 Studien umfasst, kommen Fuemmeler et al. (2002) zu dem Schluss, dass hirntumorkranke Kinder einem besonders hohen Risiko für soziale Kompetenzproblematiken ausgesetzt sind und vor allen Dingen Schwierigkeiten haben, ihre gesundheitsbezogene Lebensqualität langfristig zu erhalten.

- zu Langzeitfolgen

Der Faktor Zeit spielt bei der Beurteilung der Lebensqualität krebskranker Kinder eine zunehmend wichtigere Rolle. Mit der steigenden Anzahl langzeitüberlebender Kinder rücken auch die psychosozialen Langzeitfolgen mehr in das wissenschaftliche Interesse. Die bisherigen Ergebnisse sind auch hier widersprüchlich.

Anhand von 168 Langzeitüberlebenden im Alter von 16 bis 35 Jahren zeigten Apajasolo et al. (1996), dass sie eine bessere Lebensqualität angaben als die gesunde Kontrollgruppe. In den meisten Skalen wurden jedoch keine signifikanten Unterschiede gefunden. Die Autoren sehen demnach keinen Zusammenhang zwischen der Krebserkrankung und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Sie vermuten jedoch, dass die hohe Lebensqualität Ergebnis erfolgreicher Verdrängungsmechanismen und Verleugnungstendenzen aufgrund der durchaus messbaren körperlichen Spätfolgen der Kinderkrebserkrankung darstellen.

So ziehen Langeveld et al. (2002) nach Durchsicht von 30 Studien zu diesem Thema zunächst den Schluss, dass die meisten Langzeitüberlebenden - mit Ausnahme einiger Knochentumorpatienten - von sehr guter Gesundheit berichten. Aber die Überlebenden von ZNS Tumoren und ALL-Patienten tragen ein höheres Risiko für schlechtere Schulbildung und höhere Arbeitslosigkeit. Sie heiraten seltener und bekommen weniger Kinder als gleichaltrige Gesunde. Die

[35] verwendete LQ Instrument waren der PEDQOL und KINDL-R.
[36] Die kindliche Lebensqualität wurde eingeschätzt von Eltern, Pflegenden, Ärzten und nur von einer ausgewählten Gruppe Kinder aufgrund der kognitiven Defizite einiger Studienteilnehmer.

Jugendlichen sorgen sich bereits sehr früh um ihre Reproduktionsfähigkeit (Fertilität).

Auch Zebrack & Chesler (2002a) thematisieren die mangelnde Zukunftszuversicht der Heranwachsenden (n=176, Alter 16-28). Direkte behandlungsbezogene Symptome seien hingegen sehr selten. Andere Langzeiteffekte - etwa Fatigue oder chronische Schmerzen - beeinflussen die Lebensqualität negativ, auch wenn sich die Langzeitüberlebenden im sozialen Bereich durchaus kompetent erleben können. Insgesamt heben die Autoren die Bedeutung der Ressourcen der Patienten hervor aufgrund der hohen Vitalität und positiven Lebenseinstellung sowie geringen psychischen Probleme, die sie nachweisen konnten.

Wettergreen et al. (2003) fanden bei 121 langzeitüberlebenden Hodgkin-Patienten eine veränderte Beurteilung relevanter Werte und Normen gegenüber der Kontrollgruppe (n=236), indem zunächst die Bedeutung der Familie hervorgehoben wurde. Erst dann folgten die persönliche Gesundheit, Arbeit und soziale Beziehungen. Die bestehenden krankheitsbezogenen Ängste, Fatigue, geringe Vitalität und körperliche Beschwerden wurden als weitere Spätfolgen genannt. Aber das Ausmaß der Probleme wirkte sich nicht nachhaltig auf die individuelle Lebensqualitätsbeurteilung der Patienten aus. Die Autoren beschreiben eine gute Anspassungsleistung nach Überwindung der lebensbedrohlichen Erkrankung.

Zu einem ganz anderen Ergebnis kommen Recklitis et al. (2003), die bei 101 Langzeitüberlebenden ALL-, Lymphom- und Bestrahlungspatienten (Median 25 Jahre) hohe Prävalenzen klinisch relevanter Störungen (31.7%) gemessen[37] haben.

- zu posttraumatischen Belastungsstörungen

So haben Meeske et al. (2001) bei 20% der Studienteilnehmer (n=51, Alter 28-37) posttraumatische Belastungsstörungen festgestellt. In allen Lebensqualitätsdimensionen lagen die Werte PTSD-Betroffener unter denen, die keine PTSD aufwiesen. PTSD ist demzufolge mit geringerer Lebensqualität und höherer psychosozialer Belastung der überlebenden Kinder assoziiert. Die Erwachsenen weisen darüber hinaus funktionelle Einschränkungen und psychische Komorbiditäten auf. Brown et al. (2003) fanden bei einem Vergleich zwischen 52 jungen Erwachsenen und ihren Müttern mit 42 gesunden Erwachsenen und Müttern, dass vor allem die Mütter der ehemaligen Patienten mehr PTSD-Symptome aufzeigten als die Kontrollgruppe. Kein Überlebender erfüllte jedoch die klinischen Kriterien einer PTSD, lediglich 36% wiesen milde Ausprägungen subklinischer Symptome auf.

Die Beschäftigung mit PTSD im Zusammenhang mit onkologischen Erkrankungen ist erst seit kurzem Gegenstand des wissenschaftlichen Diskurses. Lange Zeit wurde diskutiert, ob die Krebserkrankung selbst als Trauma im Sinne des Störungskonzeptes definiert werden kann, wenngleich die lebensbedrohliche Erkrankung oftmals von typischen posttraumatischen Symptomen begleitet wird (Maerker 1997). Fischer & Riedesser (1999) weisen darauf hin, dass die lebens-

[37] mit SCL-90, BDI und SF-36

bedrohliche Erkrankung per se eine potentielle traumatische Situation darstellt. Dabei ist ein spezifisches Situationsmerkmal von besonderer Bedeutung. Der primäre bedrohliche Einfluss[38] stammt nicht - wie sonst für traumatische Situationen obligat - von der Außenwelt, sondern aus dem eigenen Körper. Die sonst auf bedrohliche Außenreize übliche „fight/flight" Reaktion wird zwar ausgelöst, kann aber nicht in Handlung umgesetzt werden! Die traumatische Situation ist nach Aussage der Autoren also durch ein Paradox gekennzeichnet, vor etwas fliehen zu wollen, was in einem selbst liegt, im Binnenraum des psychophysischen Selbstverhältnisses und demzufolge nicht vermieden werden kann. Psychologische Abwehrmechanismen versuchen dann mehr oder weniger erfolgreich Linderung zu verschaffen.

- zur Bedeutung der Familie

Vielfach betont wurde die Bedeutung der Familie als wesentliches Unterstützungssystem der kranken Kinder. Wie bereits erwähnt, weist Goldbeck (2001) auf die Bedeutung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Eltern hin. Auch wenn er konstatiert, dass die Eltern sich nicht wesentlich in ihrer Lebensqualität unterscheiden, so betont er den Faktor coping. Eltern krebskranker Kinder unterscheiden sich von anderen Eltern chronisch kranker Kinder durch eine Tendenz zum intensiven Grübeln, zur Abwehr existentieller Lebensbedrohung und gleichzeitig intensiver Informationssuche, aber auch sozialem Rückzug. Unterschiede in beobachteter sozialer Unterstützung und religiöser Ausrichtung (spirituelle Dimension) korrelieren mit der Beeinträchtigung elterlicher Lebensqualität. Elterliche Unterschiede bezüglich des Informations- und Aufklärungsgrades beeinflussen wiederum die kindliche Lebensqualität. Lt. Goldbeck (ebd.) lassen sich hieraus wiederum Folgerungen für psychosoziale Interventionen ziehen. Da die Eltern sich eher durch ihr coping als durch ihre gesundheitsbezogene Lebensqualität unterscheiden, sollten beobachtbare Unterschiede im Copingverhalten und die damit möglichen negativen Einflüsse auf die Kinder im Mittelpunkt der Aufmerksamkeit der Professionellen liegen.

Sawyer et al. (1999) beschreiben, dass Eltern für ihre krebskranken Jugendlichen eine größere Beeinträchtigung der \`körperlichen Funktionsfähigkeit\` durch die Erkrankung angeben als dies die Jugendlichen selber tun. Die psychosoziale Dimension bewerten sowohl Alleinerziehende als schlecht genauso wie die gemeinsam Erziehenden. Ansonsten geben die Autoren gute Übereinstimmungen elterlicher und Jugendlicher Lebensqualitätswerte an. Dennoch kann auch ihrer Meinung nach die elterliche Einschätzung keine angemessene Reflexion der Selbsteinschätzung der Patienten selbst sein. Der Selbstbericht sollte auch bei jugendlichen Krebspatienten ergänzt werden durch die Einschätzung der Eltern, was wiederum die Familienorientierung in ihrer Bedeutung innerhalb der Pädiatrie stützt.

Geschwisterkinder sind in ihrer gesundheitsbezogenen Lebensqualität unmittelbar betroffen (Houtzager et al. 2003). Die 83 Geschwister krebskranker Kinder zeigten bereits 1 Monat nach Diagnose eine niedrigere Lebensqualität, wobei gerade Mädchen mehr emotionale Probleme berichteten als Gleichaltrige. Auch 6 Monate später bleiben die Jugendlichen hoch belastet. Über die Zeit geben

[38] die medizinische Behandlung mit u.U. sehr invasiven Eingriffen (OP, KMT etc.) ist als äußerer Einfluss potentiell traumatisch.

allerdings die Brüder weniger emotionale Probleme an, während diese bei den Mädchen steigen. Je älter die Jugendlichen waren, um so höher war die Belastung in allen relevanten Dimensionen.

Das von Flechtner (1995) postulierte „Primat der Heilung" außer Acht lassend fügen Tadmor et al. (2003) hinzu, dass ein bereits an anderer Stelle gefordertes präventives Vorgehen auch in der palliativen Behandlungssituation die Lebensqualität der Betroffenen steigert. Sie beschreiben detailliert eine psychoonkologische Behandlungsroutine für diese Situation und weisen darauf hin, dass sich dann die psychosoziale Versorgung in der Begleitung der Trauernden fortsetzen kann.

- zu Prädiktoren gesundheitsbezogener Lebensqualität

Präventives Handeln in der pädiatrischen Psychoonkologie ist dann zielgerichtet möglich, wenn die Risikopatienten für psychosoziale Krankheitsfolgen und Lebensqualitätseinbußen rechtzeitig erreicht werden. Um dies zu garantieren, müssen sie zuvor identifiziert werden. Entsprechende Vorschläge in der pädiatrischen Psychoonkologie wurden lange ignoriert (Flechtner 1995, Kusch et al. 1996, 1999). In der Pädiatrie gehen die Bemühungen aktuell in die Richtung, Prädiktoren zu identifizieren, die eine später messbare Lebensqualitätsbeeinträchtigung ankündigen und ein modular abgestuftes Vorgehen von der psychosozialen Basisversorgung bis hin zur intensiven Psychotherapie und Krisenintervention sinnvoll, begründbar und evaluierbar ineinandergreifen lassen.

Die Ergebnisse der Pilotphase des Kinder- und Jugendsurveys (Ravens-Sieberer et al. 2003a) an 883 Kindern im Alter 11-17 zeigen, dass Kinder und Jugendliche, die an langandauernden und belastenden chronischen Erkrankungen leiden (bspw. Asthma, Neurodermitis), als psychisch auffällig einzustufen sind und ein hohes Risiko tragen, geringe Lebensqualität zu erleben.

In einer bereits zitierten Studie von Teschke (2002), in der die kranken Kinder durchweg gute Lebensqualitätswerte vorwiesen, hatten die Variablen Alter, Geschlecht, Nationalität[39], Beruf oder Bildungsstand und Familienstand keinen Einfluss auf das positive Befinden der Patienten. Auffällig war allerdings, dass Kinder Alleinerziehender durchweg schlechtere Werte angaben. Auch die Vergleiche zwischen Strahlentherapie und Chemotherapie konnten keine Hinweise hinsichtlich eines Einflusses auf die subjektive empfundene Lebensqualität geben.

Zebrack et al. (2004) hingegen zeigen auf, dass hohe psychische Belastungen der hirntumorkranken langzeitüberlebenden Kinder mit dem Geschlecht, geringem Einkommen und Bildungsstand, dem Familienstand und Arbeitslosigkeit während der letzten 12 Monate korrelieren.

Van Dongen-Melmann (2000) zieht gewissermaßen aus all diesen Informationen folgenden Schluss für die psychosoziale Nachsorge: Die Patienten selbst sind am meisten belastet von der Krankheitserfahrung, gefolgt von den Eltern und zuletzt den Geschwistern. Folglich sollten ehemalige Patienten und deren Eltern das vorrangige Ziel der psychoonkologischen Behandlung sein. Differenzierte Inter-

[39] unter Vorbehalt, da nur 17 Kinder ausländischer Nationalität waren.

ventionen müssen, basierend auf den Anforderungen und Problemen der Patientengruppen und deren individuellen Einstellungen und Zielvorstellungen über eine zufriedenstellende Lebensqualität, entwickelt werden. Nicht zuletzt sollten psychosoziale Nachsorgeprogramme ihre Effektivität nachweisen im Hinblick auf eine Reduzierung von psychosozialen Spätfolgen und der Stärkung der Lebensqualität nach Behandlungsende. Wenn das Ziel die wirkliche Heilung sei, so Van Dongen-Melmann, ist die Entwicklung psychosozialer Nachsorgeprogramme, deren Anwendung in klinischer Praxis sowie deren Evaluation der Effektivität die Herausforderung für die pädiatrische Onkologie.

3.2.4. Schlussfolgerungen

In der Kinderonkologie zeigen sich je nach Tumorart, dem Behandlungsstatus und der Einbeziehung der elterlichen Lebensqualitätseinschätzung insgesamt sehr uneinheitliche Ergebnisse bei der Beurteilung der kindlichen Lebensqualität, die prinzipiell nicht vergleichbar sind. Dennoch zeigt sich durchweg, dass auch Kinder zum Teil erhebliche Lebensqualitätseinbußen aufweisen, die eine Behandlungsbedürftigkeit und Notwendigkeit psychosozialer Interventionen nahe legen. In der ambulanten Nachsorge ergibt sich demzufolge die Notwendigkeit, im Rahmen ihrer Behandlungsroutine die spezifischen Lebensqualitätsprofile der Klienten im Einzelfall zu bestimmen. Bezüglich der Vorhersagbarkeit und der Erklärung von Lebensqualitätseinbußen gibt es in der Pädiatrie noch ein erhebliches Wissensdefizit. So konstatiert Ravens-Sieberer (2000), dass alle Bemühungen innerhalb der Pädiatrie, der Erwachsenenonkologie in der Lebensqualitätsforschung zu folgen, bisher Grenzen gesetzt waren, die sich u.a. in der Eigenständigkeit und den Besonderheiten der kindlichen Lebensqualität und den Problemen, die Konzepte und Inventare gewissermaßen 1:1 zu übertragen, offenbaren. Der Forschungsbedarf ist demnach weiterhin sehr hoch.

3.3. Schlussfolgerungen für die ambulante psychosoziale Nachsorge junger Familien

Das Lebensqualitätskonstrukt ist trotz aller genannten Probleme ein geeignetes Kriterium, um körperliche, psychische und soziale Folgen der Krebserkrankung bei Patienten und Angehörigen zu erfassen. Auf Unterschiede in der Beurteilung kindlicher und erwachsener Lebensqualität ist zu achten. Der Entwicklungsstand der Lebensqualitätsforschung ist dabei sicherlich nicht vergleichbar. Aufgrund der relativ kurzen Zeit, in der das Konstrukt Eingang in die Kinderonkologie gefunden hat, sind deutliche Abstriche zu machen. Dennoch lohnt es sich in der psychoonkologischen Praxis, Lebensqualitätsinventare in eine diagnostische Routine einzubeziehen. Hiermit steht ein Kriterium zur Verfügung, das wie kein anderes in der psychologischen Psychotherapie und Psychoonkologie störungsübergreifende Vergleiche im Einzelfall über den Behandlungsverlauf hinweg, wie auch unter den einzelnen Patientengruppen erlaubt. Psychosoziale Belastungsprofile werden vergleichbarer. Gleichzeitig ist eine Beurteilung unterschiedlicher Lebensqualitätseinbußen innerhalb der Familie möglich und hilft, die behandlungsbedürftigen Familienmitglieder mit vertretbarem Aufwand zu identifizieren, auch unterhalb psychopathologischer Kriterien. Zudem steht damit in der Psychoonkologie ein Beurteilungskriterium zur Verfügung, das auch körperlich Kranke in eine Diagnostik einbeziehen kann, für die alle sonstigen psychotherapiediagnostischen Inventare streng genommen nicht normiert sind.

4. Methodik

Die Beratungsstelle phönikks versorgt ein hoch selektiertes Klientel. Das verwendete diagnostische Inventarium ist geeignet, hoch belastete Familienmitglieder zu erkennen und anschließend problemorientiert zu behandeln. Zugrunde liegende Strukturen und Prozesse ermöglichen eine Überprüfbarkeit der Ergebnisqualität, die in der vorliegenden Studie anhand von drei übergeordneten Fragestellungen untersucht wird.

4.1. Fragestellungen

A: Welche Lebensqualitätsprofile und messbaren Unterschiede weisen die einzelnen Klientengruppen zu Betreuungsbeginn auf?

B: Welche Veränderungen der Lebensqualitätsprofile der einzelnen Klientengruppen sind zu Betreuungsende messbar?

C: Lassen sich Korrelate und Prädiktoren hoher und niedriger Lebensqualität bei Kindern und Erwachsenen identifizieren?

Die Bearbeitung der Fragestellungen erfolgt anhand folgender Hypothesen und Unterfragestellungen, die helfen, die Ergebnisse der ambulanten Nachsorge zu operationalisieren.

A: Betreuungsbeginn

- Die Klientengruppen weisen deutliche Unterschiede in ihren Lebensqualitätsprofilen auf. Lebensqualitätsbeeinträchtigungen unterschiedlichen Ausmaßes in körperlichen, sozialen und psychischen Dimensionen sind messbar.

- Alle in die Betreuung aufgenommenen Klienten erfüllen die Kriterien, die an eine problemorientierte Nachsorge gestellt werden. Ihre Lebensqualitätsdaten liegen deutlich unter der jeweiligen Norm.

- Insbesondere Einbußen in den sozialen und psychischen Dimensionen prägen das Lebensqualitätsprofil.

- Die Fremdbeurteilung durch die Eltern liegt unterhalb der Selbsteinschätzungen gesundheitsbezogener Lebensqualität der Kinder.

- Die trauernden Erwachsenen und Kinder unterscheiden sich nicht von den anderen Betroffenen in dem Ausmaß ihrer Lebensqualitätseinbußen.

- Der Sterbeprozess erfasst und beeinträchtigt alle Dimensionen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Hinterbliebenen.

Getrennt nach Kindern und Erwachsenen soll gezeigt werden, welche charakteristischen Profile für die Untergruppen gemessen werden können. Im Anschluss daran werden die Unterschiede zur jeweiligen Norm- und Referenzstichprobe dargestellt. Dabei ist für den Interventionsansatz der Nachsorgemaßnahme entscheidend, welche Skalen betroffen sind. Hier ist dann die psychosoziale Nachsorge der adäquate Interventionsansatz.

Analog zu Studien, die ebenfalls den KINDL verwendeten (Ravens-Sieberer et al. 2000b, Theiling 1999, Redegeld 2003), wird erwartet, dass die Elterneinschätzung unter der Selbsteinschätzung der Kinder liegt. Diese Hypothese wird anhand der Kindergesamtstichprobe geprüft. Anhand der Daten der zu einer Sondergruppe zusammengefassten trauernden Kinder und Erwachsenen wird deren Lebensqualität erhoben und deren Behandlungsbedarf geprüft.

A 1. *Welche Lebensqualitätsprofile weisen die einzelnen Klientengruppen auf?*

A 1.1. *Unterscheiden sich die Klientengruppen im Vergleich untereinander?*

A 1.2. *Unterscheiden sich die einzelnen Klientengruppen im Vergleich zur Normstichprobe?*

A 1.3. *Unterscheiden sich die Einschätzungen der kindlichen Lebensqualität von Kindern und Eltern?*

A 1.4. *Unterscheiden sich die Trauernden aus beiden Klientensegmenten (Kranke Erwachsene/Kranke Kinder) in ihrer gesundheitsbezogenen Lebensqualität von den Untergruppen erkrankter Kinder und Erwachsener?*

A 1.5. *Unterscheiden sich die Trauernden von der Norm- und Referenzstichrobe?*

B: Betreuungsverlauf

- Die Lebensqualitätsinventare können sensitiv Veränderungen abbilden und Lebensqualitätssteigerungen als Teil der Ergebnisqualität der ambulanten Nachsorge in den jeweiligen Untergruppen und der Gesamtgruppe erfassen.

- Hochbelastete Familien, die in der Eingangsdiagnostik identifiziert wurden, weisen auch über eine erfolgreiche ambulante Nachsorgemaßnahme hinweg Lebensqualitätseinbußen im Vergleich zur Norm- bzw. Referenzstichprobe auf.

- Bezogen auf den erwarteten Unterschied in der Einschätzung der kindlichen Lebensqualität wird davon ausgegangen, dass die Bewertungen der Lebensqualität von Kindern und Erwachsenen sich auch über die Zeit weiter von einander unterscheiden.

Im Fokus liegt hierbei die Veränderung für jede Gruppe im Betreuungsverlauf. Steigerungen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität für jede Gruppe werden erwartet. Hier zeigt sich u.U. die Nachhaltigkeit der krankheitsbedingten Lebensqualitätseinbußen der chronischen Erkrankung ebenso wie die Bedeutung psychischer Komorbiditäten im Nachsorgeprozess. In beiden Fällen ist ggf. die Lebensqualitätssteigerung selbst das Ziel, nicht die Erreichung der Norm.

Die Unterschiede in der Selbst- und Fremdbeurteilung der kindlichen Lebensqualität bleiben bestehen. Interessant auch, ob sich die erwarteten Verbesserungen in beiden Urteilen auf den selben Skalen abbilden. Das wiederum würde die von den Testautoren (Ravens-Sieberer 2000, Ravens-Sieberer et al. 2000b) angenommene Eigenständigkeit des Konstrukts bei Kindern unterstützen. Die elterliche Einschätzung der kindlichen Lebensqualität ist dann als zusätzliche Information zu werten.

B 1. *Weisen die Klientengruppen zu Betreuungsende andere Lebensqualitätswerte auf gegenüber dem Betreuungsbeginn?*

B 1.1 Welche Klientengruppen weisen die größten Lebensqualitätssteigerungen auf?

B 1.2*. Erreichen die Gruppen die Werte der Normstichproben*?

B 1.3. Gleichen sich die Unterschiede in der Selbst- und Fremdwahrnehmung der kindlichen Lebensqualität an?

C: Korrelate und Prädiktoren gesundheitsbezogener Lebensqualität

Welche Korrelate können dazu beitragen, die Varianz gesundheitsbezogener Lebensqualität zu erklären? Auch wenn Lebensqualität ein eigenständiges Konstrukt und Outcome-Kriterium in der psychosozialen Onkologie darstellt, ist weiterhin die Frage, welche Faktoren zu hoher oder niedriger Lebensqualität beitragen von hohem Interesse.

Welche zusätzlichen Kriterien erlauben eine Einschätzung bezüglich des Nutzens, den Klienten von der ambulanten Betreuung haben? Ist der Rehabilitationserfolg, gemessen durch gesundheitsbezogene Lebensqualität, anhand bestimmbarer Prädiktoren vorhersagbarer? Hier wird abschließend der Versuch unternommen, zu mehr Transparenz in dem multidimensionalen und komplexen Prozess, der zur Inanspruchnahme psychosozialer Dienstleistungen von Familien führt, beizutragen.

C 1. *Lassen sich Korrelate gesundheitsbezogener Lebensqualität zu Betreuungsbeginn bei Kindern und Erwachsenen identifizieren?*

C 2. *Lassen sich Prädiktoren gesundheitsbezogener Lebensqualität identifizieren, die Gruppen hoher und niedriger Lebensqualität diskriminieren?*

4.2. Untersuchungsdesign

Bei der vorliegenden Untersuchung handelt es sich um eine Längsschnittstudie mit verschiedenen Patientengruppen zu Beginn und Ende der psychosozialen Behandlung hinsichtlich ihrer gesundheitsbezogenen Lebensqualität und deren Veränderung über die Zeit. Dieses Mehrgruppendesign der longitudinalen Beobachtungsstudie fügt sich in den Beratungsstellenalltag folgendermaßen ein.

4.3. Teilnahme- und Ausschlusskriterien

Grundsätzlich können alle in der Beratungsstelle behandelten Patienten und deren Familien an der Studie teilnehmen, da das beschriebene Behandlungsprogramm die routinemäßige Erhebung gesundheitsbezogener Lebensqualitätsdaten vorsieht. Diese Lebensqualitätsdaten werden seit 1997 im Rahmen der Diagnostik erhoben. Deren Eignung für die ambulante Nachsorge wurde in der Qualitätssicherungsstudie der Jahre 1999-2001 geprüft. Entlang der psychologischen Behandlungsroutine werden alle Daten von den jeweiligen Behandlern während der laufenden Behandlung im Rahmen der standardisierten Dokumentation in die Akten eingegeben. Die Lebensqualitätsdaten werden seit Abschluss der Qualitätssicherungsstudie auf einer eigenen zugangsgeschützten Partizipation des jeweiligen Beraters edv-gestützt erfasst. Nach vorliegender Einwilligung der Patienten konnten diese Daten zentral gesammelt werden, um anschließend gemeinsam mit den übrigen ausgewählten personenbezogenen Daten gruppenstatistisch ausgewertet werden zu können.

Bei Einführung der Diagnostikmodule war es unvermeidlich, dass Familien aus laufender Behandlung unvollständige Datensätze aufwiesen. Im Laufe der Jahre ist hier allerdings ein hoher Vollständigkeitsgrad erzielt worden. Allerdings führen Aufnahmen in akuten Krisen sowie palliativer Behandlungssituation regelhaft zum begründeten Fehlen der Diagnostiken der normalen Nachsorgeroutine. Unter Umständen werden diese dann bei Übergang in die geregelte Versorgung nachgeholt. Die Follow-up Daten konnten aufgrund der zu geringen Fallzahlen nicht in die subgruppenbezogenen Auswertungen miteinbezogen werden. Weitere Ausschlusskriterien sind unvollständig ausgefüllte Inventare oder das Nichtvorliegen einer Einverständniserklärung[40]. Ausgeschlossen werden zudem Patienten, die nur für wenige Stunden in der Beratungsstelle waren und die Nachsorgemaßnahme nicht begonnen haben.

4.4. Erhebungsinstrumente

Folgende Inventare werden im Rahmen der vorliegenden Arbeit in die Auswertung einbezogen: SF-36 (Ware J), BL (v. Zerssen D), KINDL-R (Ravens-Sieberer U & Bullinger M), GBB-KJ (Brähler E). Dass diese Instrumente nur einen Teil der jeweiligen Basisdokumentation für Kinder und Erwachsene darstellen, wurde im Zusammenhang mit den Struktur- und Prozessaspekten der psychosozialen Behandlungsroutine bereits behandelt. Neben den Inventaren zur Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität sind die Fragebögen zu gesundheitlichen Beschwerden seit 1995/96 fester Bestandteil der

[40] Kinder nehmen prinzipiell frühestens mit Alter 5, i.d.R. mit Alter 6 direkt an der Nachsorgebetreuung teil. Demzufolge liegen i.d.R. auswertbare Lebensqualitätsinventare vor.

Basisdiagnostik bei Kindern und Erwachsenen. Fragebögen zum Selbstwert (ALS; Schauder T) sowie zur Krankheitsverarbeitung (FKV; Muthny FA) wurden nach der Auswertung der Qualitätssicherungsstudie im Jahr 2001 durch andere Inventare als fester Bestandteil der Basisdiagnostik ersetzt und konnten aus diesen Gründen nicht in die gruppenstatistische Analyse einfließen.

4.4.1. SF-36

Als krankheitsübergreifendes Verfahren, das die subjektive Gesundheit verschiedener Populationen unabhängig von ihrem Gesundheitszustand aus Sicht der Betroffenen erfasst, liegt mit dem SF-36 (Dt. Version, Bullinger M & Kirchberger I, 1998) ein Instrument zur Erfassung gesundheitsbezogener Lebensqualität vor, dem eine 20-jährige Entwicklungsarbeit zugrunde liegt. Sowohl gesunde Personen ab Alter 14 bis zum höchsten Alter können mit dem Lebensqualitätsinventar untersucht werden als auch erkrankte Populationen mit unterschiedlichsten Grunderkrankungen. Es entwickelte sich zu einem Standardinstrument[41] mit betont breitem Einsatzbereich zur Erfassung subjektiver Gesundheit (Kirchberger 2000). Der Bogen gehört zu den methodisch am besten untersuchten Instrumenten und verfügt über eine exzellente psychometrische Qualität. Er ist somit ein ökonomisches, psychometrisch robustes und vielseitig einsetzbares Instrument (Böhme & Kohlmann 2000, Küchler & Bullinger 2000).

Die dem Bogen zugrunde liegende Grundhaltung formuliert als Prämisse das Streben nach einem möglichst effektiven Leben. Die Beurteilung der eigenen Lebensqualität hängt demzufolge entscheidend von der Fähigkeit ab, persönliche Ziele verfolgen zu können. Die dabei wahrgenommenen funktionellen Einschränkungen sind Indikatoren der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (Krischke 1996).

Der SF-36 erfasst mit 35 Items acht Dimensionen der subjektiven Gesundheit: die 'Körperliche Funktionsfähigkeit', 'Körperliche Rollenfunktion', 'Körperliche Schmerzen', ´Allgemeine Gesundheitswahrnehmung´, ´Vitalität', 'Soziale Funktionsfähigkeit', 'Emotionale Rollenfunktion' und 'Psychisches Wohlbefinden'. Diese Skalen werden faktorenanalytisch zwei Grunddimensionen der subjektiven Gesundheit zugeordnet: der psychischen und körperlichen Gesundheit. 'Körperliche Funktionsfähigkeit' zeigt dabei die höchste Ladung auf dem körperlichen Faktor, 'Psychisches Wohlbefinden' den deutlichsten Zusammenhang mit der psychischen Dimension (Kirchberger 2000).

Normstichproben für verschiedene Altersstufen und Patientengruppen getrennt nach Geschlecht stehen zur Verfügung, so dass gerade bei Querschnittstudien für vergleichende Interpretationen Daten anderer Populationen herangezogen werden können (Kirchberger 2000).

Der Bogen ist explizit ausgerichtet auf die Messung des Erfolges und Nutzens gesundheitsbezogener Dienstleistungen. Dabei wird er ausdrücklich auch zur Erfassung psychosozialer Behandlungskriterien empfohlen. Wobei allerdings die Verwendung des Bogens zur Indikationsstellung einer Behandlung oder zur

[41] Das SF-36 ist eines der Standardinstrumente der internationalen Lebensqualitätsforschung mit über eine Million Patientendaten (Ravens-Sieberer & Cieza 2000a).

Evaluation von individuellen Behandlungsmaßnahmen weniger verbreitet ist als der gruppenstatistische Vergleich. So liegt derzeit zur Frage des individuellen prognostischen Wertes und der Güte differentieller Therapieindikationen auf Basis des SF-36 nur ungenügendes Datenmaterial vor (Krischke 1996, Kirchberger 2000).

Kirchberger bescheinigt dem Instrument eine nachgewiesene Sensitivität therapiebedingter Veränderungen, die den Bogen somit für den Einsatz im Rahmen unserer Studie geeignet erscheinen lässt (Kirchberger 2000). Küchler & Bullinger (2000) hingegen betonen, dass onkologiespezifische Lebensqualitätsfragebögen im Vergleich hierzu wesentlich veränderungssensitiver seien. Krischke (1996) weist in dem direkten Vergleich des SF-36 und dem EORTC-QLQ-C30 Fragebogen[42] - als onkologiespezifischem Instrument - diesem ausgeprägte Deckeneffekte nach, die ihrerseits eine Erfassung von Veränderungen und die Analyse von linearen Zusammenhängen verhindern.

In der vorliegenden Studie ist die Verwendung onkologiespezifischer Instrumente von vornherein auszuschließen, da die subjektive Gesundheit sowohl der Patienten als auch deren Angehörigen das Erkenntnisinteresse darstellt.

4.4.2. BL-Beschwerden-Liste nach Zerssen

Die Beschwerdeliste (v. Zerssen D, 1976) erfasst das Ausmaß subjektiver Beeinträchtigung durch körperliche und Allgemeinbeschwerden von Einzelpersonen im Alter von 20-64 Jahren. Erfragt wird die qualitative Beeinträchtigung von insgesamt 24 aufgelisteten Beschwerden. Der Fragebogentest eignet sich lt. Autor für Quer- und Längsschnittuntersuchungen an einzelnen Probanden oder Gruppen. Die Testung trägt zur Zustandsdiagnose des Klienten bei und hat die Funktion, eine globale Beeinträchtigung des subjektiven Befindens, gegebenenfalls auch deren Veränderung in der Zeit, anhand konkreter Beschwerden zu objektivieren und zu quantifizieren. So ist der Bogen lt. Autoren ein geeignetes Verlaufskriterium bzw. eine Kontrollvariable für klinische oder ambulante, somatische sowie psychotherapeutische Behandlungsmaßnahmen. Jedem Summenscore kann auf der Basis bevölkerungsbezogener Normwerte ein nach Geschlecht differenzierter Standard t-Wert sowie Stanine-Wert zugewiesen werden. Bei der Interpretation dieser Werte geht es im Wesentlichen um die Frage, wie ausgeprägt eine subjektive Beeinträchtigung durch körperliche und/oder Allgemeinbeschwerden im Vergleich ist. Dabei ist zu berücksichtigen, dass ein völliges Freisein von Beschwerden auch bei „Gesunden" nicht die Regel ist, sondern ein Mindestmaß an Beeinträchtigung gegeben sein muss, um von einer krankhaften Störung ausgehen zu können. Die Autoren empfehlen einen Stanine-Wert von 7, um von „fraglich abnorm" und darüber hinaus von „sicher abnorm" sprechen zu können. Die Beschwerdeliste erfüllt die teststatistischen Anforderungen an Objektivität, Validität und Reliabilität. Die interne Konsistenz liegt bei r=.90.

[42] European Organisation for Research and Treatment of Cancer.

4.4.3. KINDL

Der KINDL wurde in den 90er Jahren entwickelt. In Analogie zu den Entwicklungsstadien im Bereich der Erfassung gesundheitsbezogener Lebensqualität von Erwachsenen war die Entwicklung eines kurzen, selbst zu beurteilenden Messinstrumentes, das sich auf das Erleben und Verhalten der Kinder in der letzen Woche bezieht, das erklärte Ziel. Dieser kurze Zeitraum von einer Woche hat sich als optimale Referenz für den Selbstbericht von Erlebnisinhalten bzw. Funktionszuständen bei Kindern etabliert (Bullinger et al. 1994). Entstanden ist ein krankheitsübergreifender, kurzer, methodisch adäquater und flexibler deutschsprachiger Fragebogen, der von Kindern als auch von Eltern (Selbst- und Fremdberichtsversion) ausgefüllt wird und für unterschiedliche Alters- und Entwicklungsstufen vorliegt. Der Bogen kann durch krankheitsspezifische Module erweitert werden und zur Messung kindlicher Lebensqualität sowohl bei klinischen Populationen als auch bei gesunden Kindern und Jugendlichen eingesetzt werden (Ravens-Sieberer 2000). In der vorliegenden Studie findet die revidierte Form von U. Ravens-Sieberer und M. Bullinger (1998) Anwendung.

Die revidierte Fassung des KINDL besteht aus 24 Items, die 6 Dimensionen erfassen (`Körper´, `Psyche`, `Freunde` ,`Selbstwert´ ,`Alltag/Schule`, `Familie`). Die Skalen können zu einem `Gesamtscore` zusammengefasst werden. Es wurden drei Formen für unterschiedliche Altersgruppen entwickelt.
- KIDDY-KINDL für Kleinkinder (4-7 Jahre)
- KID-KINDL für Kinder (8-12 Jahre)
- KIDDO-KINDL für Jugendliche (13-16 Jahre)

Zusätzlich steht eine Kurzform zur Verfügung (12 Items).

Die psychometrischen Ergebnisse weisen hin auf eine hohe Reliabilität (cronbach's α >.70) in der Mehrzahl der Skalen und Stichproben sowie eine zufriedenstellende konvergente Validität des Verfahrens. Wichtig ist auch, dass der Bogen eine hohe Akzeptanz bei den befragten Kindern und Eltern besitzt und somit als psychometrisch akzeptables Instrument sowohl generische Aspekte der gesundheitsbezogenen Lebensqualität als auch in den mittlerweile zur Verfügung stehenden Zusatzmodulen spezifische Belastungen von Erkrankungen im Kindesalter sowie die Veränderungen der Lebensqualitätsdimensionen im Entwicklungsverlauf erfassen kann (Ravens-Sieberer 2000).

Der Bogen wird, wie in Abschnitt 4. beschrieben, in den Bereichen Epidemiologie, Evaluation (instituts- und patientenbezogen) und der Qualitätssicherung eingesetzt. Wichtig für unser Erkenntnisinteresse in der psychosozialen Behandlung der betroffenen Kinder ist, dass der Bogen zwischen Personen mit erhöhtem Risiko für psychische Auffälligkeiten und Personen ohne erhöhtes Risiko zu trennen vermag. Auch Kinder, die an langanhaltenden chronischen Erkrankungen leiden (bspw. Asthma und Neurodermitis), stellen eine weitere Risikogruppe mit mutmaßlich geringer Lebensqualität dar (Ravens-Sieberer et al. 2003a, Ravens-Sieberer 2000).

Der KINDL-R erfüllt alle in Kapitel 4. genannten Kriterien an Lebensqualitätsfragebögen für Kinder und Jugendliche und wird in unserer Einrichtung seit 1997 eingesetzt. Zu Beginn wurde die 40 Item-Version in der Praxis erprobt, die später durch die revidierte Fassung ersetzt wurde. Das Kollegium hat somit langjährige Erfahrung in der Anwendung des Instrumentes

und dessen Interpretation für die individuelle Fallkonzeption und Indikationsentscheidung sammeln können.

4.4.4. GBB-KJ Giessener Beschwerdebogen für Kinder und Jugendliche

Der Giessener Beschwerdebogen für Kinder und Jugendliche (Brähler E, 1992) ist ein Fragebogen zur Erfassung subjektiver körperlicher Beschwerden, der seit 1992 in der klinischen Praxis Anwendung findet. Er ist aus den Problemfeldern der Kinder- und Jugendlichenpsychosomatik heraus entstanden. Dabei ist von Bedeutung, dass das Vorliegen von Beschwerden mit dem Vorliegen einer objektivierbaren Körperstörung im Mittel nicht hoch korreliert. Somit ist zwischen objektiven und subjektiven Beschwerden zu unterscheiden. Das Instrument besteht aus 59 Items der Bereiche Allgemeinbefinden, Vegetativum, Schmerzen, Emotionalität und Kinderbeschwerden. Aus der Summe der fünf Skalen wird eine Skala Gesamtbeschwerdedruck generiert. Der Fragebogen ist ein Instrument zum Selbstausfüllen für Kinder und Jugendliche von 9-15 Jahren. Für jüngere Kinder liegt eine Fremdbeurteilungsversion vor[43]. Normen nach Altersgruppen und Geschlecht getrennt werden für den Selbstbeurteilungsbogen angegeben.

Die interne Konsistenz der Skalen liegt zwischen r=.74 und r=.90. Weiter werden Objektivität und inhaltliche Validität der Skalen als gegeben angenommen. Die Autoren empfehlen, den Bogen zur Verlaufskontrolle von körperlichen Beschwerden einzusetzen.

In die gruppenstatistische Auswertung in dieser Untersuchung geht der Gesamtbeschwerdedruck (angegeben in Quartilen) der Kinder und Jugendlichen ein. Die Angaben zu den einzelnen Beschwerdekomplexen (Erschöpfung, Magen, Gliederschmerzen, Kreislauf, Erkältungssymptomatik) finden hingegen in der differentiellen Diagnostik der Klienten Berücksichtigung.

4.5. Datenerhebung

Wie in Abschnitt 1.3. beschrieben, wurden alle Daten im Rahmen der standardisierten diagnostischen Routine der Beratungsstellenpraxis mit den Familien erhoben. Für die Familien entstand kein zusätzlicher Zeitaufwand.[44] Erwachsene Klienten erhalten die Bögen i.d.R. am Ende der Therapiesitzung ausgehändigt und füllen diese alleine zu Hause aus. Kinder beantworten ihre Bögen im Rahmen der Arbeitsphase der Kindertherapiesitzungen im Beisein des Therapeuten, ohne dass dieser in die Bearbeitung eingreift. Zum einen wird so gewährleistet, dass die Kinder selbst die Bögen ausfüllen, zum anderen können so Verständnisfragen beantwortet werden. Für die Interpretation der kindlichen Lebensqualitätsdaten und die statistische Anlayse auch im Rahmen dieser Untersuchung ist darauf geachtet worden, dass Selbst- und Fremdbewertungen kindlicher Lebensqualität am gleichen Tag oder zumindest innerhalb einer Woche ausgefüllt und abgegeben wurden, um eine Vergleichbarkeit zu gewährleisten. Da alle diagnostischen Daten im Rahmen der Therapiedokumentation archiviert werden, konnte so - nach Vorliegen der Einwilligung - auf Lebensqualitätsdaten der letzten 7 Jahre zurückgegriffen werden.

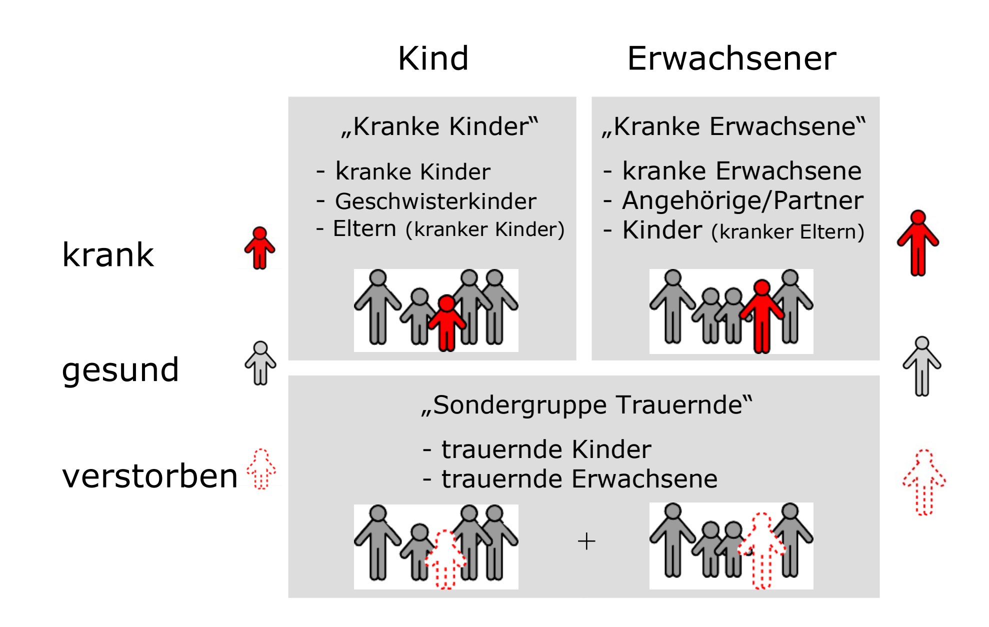
---

[43] Die Fremdbeurteilungsversion geht nicht in die statistischen Analysen dieser Arbeit ein.
[44] Sicherlich ein entscheidendes Kriterium der hohen Teilnahmequote.

Die Lebensqualitätsdaten der Jahre 1997-2001, die in die Studie zur Qualitätssicherung der Beratungsstelle (Kröger et al. 2003) einbezogen wurden, fließen auf Grundlage der Einwilligung zur gruppenstatistischen Auswertung in die vorliegende Studie mit ein. Die Teilnahmequote ehemaliger Klienten war mit 73% zufriedenstellend. Die aktuell in der Betreuung befindlichen Patienten zwischen 1999 bis 2001 nahmen zu 100% an der Studie teil. Einige Datensätze konnten jetzt durch die mittlerweile vorliegende Abschlussdiagnostik komplettiert werden. Die seit dem Jahr 2001 neu aufgenommenen Klienten wurden im März/April 2004 schriftlich um ihre Einwilligung zur Studienteilnahme gebeten. 70 Familien wurden angeschrieben, da ihre Behandlung bereits abgeschlossen war. Der Rücklauf war sehr gut. 18 Familien erhielten ein erstes Erinnerungsschreiben. Keine dieser Familien verweigerte anschließend die Teilnahme. Ein zweites Schreiben war nicht notwendig. Die übrigen aktuell betreuten Familien wurden persönlich im Beratungsverlauf über das Studienvorhaben informiert, erhielten schriftliches Informationsmaterial und die Einwilligungungserklärung[45] zur Unterschrift ausgehändigt. Alle Familien haben sich an der Untersuchung beteiligt. Damit haben wir eine Teilnahmequote von nahezu 100% aller behandelten Klienten seit 1999 erreicht[46]. Stichtag der Datenerhebung war der 15. April 2004. Nachgereichte Bögen von laufenden Eingangsdiagnostiken wurden bis zum 15. Mai 2004 akzeptiert. Teilgenommen haben insgesamt 373 Klienten aus 193 Haushalten. Von einer guten, repräsentativen Datenqualität ist somit auszugehen.

Die Datenauswertung der Lebensqualitätsdaten erfolgt anhand der in Abb. 2.2.1.1. dargestellten 4 Klientengruppen. Diese wurden anhand der Kriterien Alter und Behandlungsstatus nach folgender Systematik gebildet. Für die Auswertung der genannten Fragestellungen werden im weiteren Untergruppen generiert, auf denen die statistischen Analysen basieren.

Abb. 5.4.1. Klientengruppen mit Untergruppen

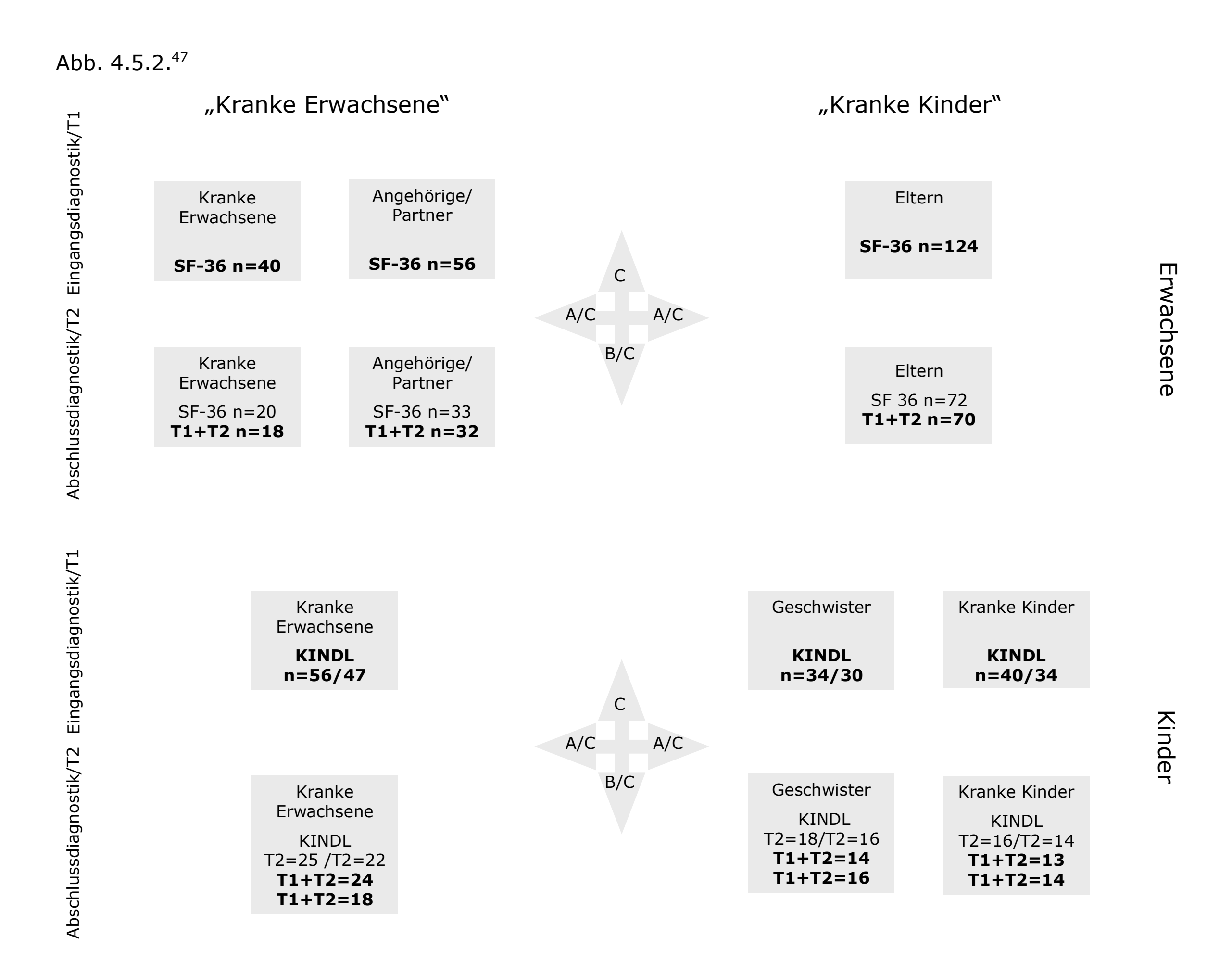


45 s. Anhang

46 Ausgeschlossen wurden unsererseits die Familien, die im Rahmen der akuten Krisenintervention und palliativen Begleitung betreut wurden.

Zur Bearbeitung der Fragestellungen und Prüfung der Hypothesen kann auf Lebensqualitätsdaten zurückgegriffen werden, die sich wie folgt auf die einzelnen Klientengruppen verteilen. Die Datenverteilung der Eltern-Kind Paare für den KINDL Fragebogen und die Stichprobengröße der Sondergruppe Trauernder befinden sich im Anhang (Abb. 4.5.3.) In beiden Grafiken beziehen sich die Buchstaben der Pfeilmarkierungen auf die unter 4.1. erläuterten Fragestellungen. Die Richtungen der Pfeile weisen auf die jeweils für die statistischen Analysen zur Verfügung stehenden Stichprobengrößen der Untergruppen auf der jeweiligen Zeitachse hin.

Abb. 4.5.2.[47]



Neben den Fragebögen zum körperlichen Beschwerdedruck wurden umfangreiche klinische und soziodemographische Daten der Familien für die Auswertung herangezogen. Gemeinsam mit den Ergebnissen der Diagnostik, die mittels des ICD-10 bzw. MAS/ICD-10 (WHO 1993, Remschmidt & Schmidt 1994) kodiert wurden, konnten alle Daten dem zentralen edv-gestützten Dokumentations-system (s. Abschnitt 2.3.2.6.) entnommen werden, ohne dass den Patienten zusätzlicher Aufwand entstand.

[47] T1+T2=gepaarte Stichprobe
KINDL n=Elternfragebogen/Kinderfragebogen, bei gepaarten KINDL-Stichproben wird ebenfalls zuerst die Anzahl der Elternfragebögen aufgeführt.
Die Pfeilbeschriftungen beziehen sich auf die Richtung der Fragestellungen (4.1.).

4.6. Auswertungsmethoden

Die statistische Auswertung erfolgte mit der SPSS-Software, Version 10.0 (SPSS Inc. 1999), für Windows.

Neben der Beschreibung der Lebensqualitätsprofile mittels deskriptiver Maße (Fragestellungen A 1., A 1.4., B 1.) werden für die einzelnen Fragestellungen folgende statistische Verfahren verwandt.

Die Unterschiedshypothesen bezüglich der Lebensqualitätsprofile einzelner Klientengruppen wurden mithilfe der univariaten Varianzanalyse (Prozedur ANOVA) geprüft (Fragestellungen A 1.1., A 1.4.). Die statistische Voraussetzung einer Varianzhomogenität (Levene Statistik) wurde berechnet und bei der Auswertung und Interpretation einbezogen.

Die Mittelwertvergleiche zwischen kindlicher und elterlicher Lebensqualitätseinschätzung wurden mitttels t-Tests für gepaarte Stichproben bestimmt (A 1.3.,B 1.3.). Die Veränderungen der Lebensqualitätsbeurteilung von T1 zu T2 wurden ebenfalls von t-Tests für gepaarte Stichproben berechnet (B 1., B 1.1.). Nach Durchführung dieser t-Tests wurde die Bedeutsamkeit der Mittelwertveränderung von T1 zu T2 mittels Effektstärkenberechnungen geprüft. Die standardisierten Messwertdifferenzen wurden nach der Formel von Grawe & Braun (1994b) berechnet. Zur Beurteilung der Effektstärken wird die Einteilung von Cohen (1969) herangezogen[48]. Die Prüfung der Mittelwertvergleiche zwischen den Gruppen und den Normstichproben erfolgte durch Einstichproben t-Tests (A 1.2., A 1.5., B 1.3.).

Die Fragestellung C 1. und C 2. wurde anhand von Regressionsanalysen geprüft. Zuvor wurden zu T1 sowohl die Interkorrelationen der Variablen als auch die bivariaten Korrelationen (Rangkorrelation nach Spearman) bei Erwachsenen und Kindern bestimmt. Extrahiert wurde so ein handhabbarer Variablensatz zur Prüfung der erklärten Varianz durch die anschließende Regressionsanalyse zu T1 und T2 (lineare Regression, Prozedur stepwise backward). Abschließend wurde die Bildung zweier Extremgruppen hoher und niedriger Lebensqualität sowohl anhand des Mediansplits als auch anhand der oberen und unteren Quartile vorgenommen, um mittels Diskriminanzanalysen zu prüfen, ob die identifizierten Variablen die Gruppen zuverlässig unterscheiden. Die Stichprobengrößen einzelner Subgruppen haben hier allerdings zu T2 die Grenzen eng gesteckt.

---

[48] 2-5 schwacher Effekt, 5-8 mittlerer Effekt, ≥8 starker Effekt

5. Ergebnisse

5.1. Stichprobenbeschreibung

In der Beratungsstelle wird ein in vieler Hinsicht äußerst heterogenes Klientel behandelt. Die folgenden Ausführungen enthalten bereits einzelne Bestimmungsstücke, die als Variablen in den anschließenden statistischen Analysen bedeutsam sind.

5.1.1. Stichprobengröße, aktuelle vs. ehemalige Klienten, Zuweiser

Insgesamt wurden N=373 Klienten für die Studie rekrutiert. 225 Erwachsene und 148 Kinder haben teilgenommen, die sich auf 193 Haushalte verteilen.

Den Tabellen 5.1.6.1. und 5.1.10.1. ist zu entnehmen, dass sich zum Zeitpunkt der Datenauswertung 17.3% (n=39) der erwachsenen Studienteilnehmer und 10.8% (n=16) der Kinder aktuell in Behandlung befanden. Die Diskrepanz zu der in Abschnitt 3.5. genannten wöchentlichen Patientenzahl erklärt sich durch den Zeitpunkt der Datenauswertung. Dieser wurde so gewählt, dass möglichst viele Abschlussdiagnostiken fertiggestellt werden konnten, um vollständige Datensätze (T1 und T2) zu erheben. Diese Behandlungen gelten damit als abgeschlossen. Gleichzeitig wurden alle Therapieplätze von der Warteliste belegt. Diese neuen Behandlungen gehen aufgrund der Ausschlusskriterien sämtlich nicht in die Erhebung ein.

Tabelle 5.1.1.1. Zuweiser

Kontakt über	N	%
Klinik/psychosoziale Dienste	123	54.7
Ärzte/ambulante Dienste	31	13.8
Ämter/Schulen	6	2.7
Medien	17	7.6
Persönliche Kontakte/Veranstaltungen der BS	40	17.8
Sonstiges	7	3.1
Fehlende Angaben	1	-

Der Kontakt zur Beratungsstelle wird in der überwiegenden Zahl der Familien (54.7%) über die Klinik hergestellt. Häufig berichten Familien aber auch, dass sie von mehreren Seiten die Empfehlung erhalten haben. Welcher Rat nun letztendlich den Ausschlag gegeben hat, den Kontakt aufzunehmen, ist im Nachhinein selten verlässlich zu klären. Auf das Problem zum Verhältnis von Bedarf und Inanspruchnahme wurde bereits u.a. in den Abschnitten 1.2. und 2.1.6. hingewiesen.

5.1.2. Stichprobenverteilung

Tabelle 5.1.2.1. Verteilung auf die Klientengruppen, Erwachsene (n=225)

	N	%
Erwachsener erkrankt	58	25.8
Kind erkrankt	113	50.2
Erwachsener verstorben	36	16.0
Kind verstorben	18	8.0

Der Anteil der Erwachsenen aus dem Segment „Kranke Kinder" liegt mit 58.2% (n=131) nur noch geringfügig über dem der Familien, in denen Erwachsene erkrankt oder verstorben sind. An dieser Stelle ist der Hinweis, dass erstmalig im Jahr 2003 der Anteil der Familien „Kranke Eltern" prozentual überwog, von Bedeutung (Stiftung phönikks 2004). Stetig steigend ist auch der Anteil der Witwer und Witwen, der in dieser Stichprobe der Studie bereits 16% ausmacht. Zusammen mit den verwaisten Eltern bilden sie mit 24% behandelter Klienten eine beachtenswerte Gruppe Trauernder in der psychoonkologischen Nachsorge[49].

Tabelle 5.1.2.2. Verteilung auf die Klientengruppen, Kinder (n=148)

	N	%
Erwachsener erkrankt	27	18.2
Kind erkrankt	81	54.7
Erwachsener verstorben	33	22.3
Kind verstorben	7	4.7

Der Anteil der Kinder aus dem Segment „Kranke Kinder" ist mit 59.4% (n=88) in der Studienpopulation vergleichbar hoch. Deutlich höher ist hier allerdings der Anteil der Halbwaisen gegenüber den Kindern kranker Eltern[50].

Tabelle 5.1.2.3. Betreuungsstatus

	N	%
Die betreute Person ist	N=225	
Patient	42	18.7
Angehöriger	183	81.3
Das betreute Kind ist	N=148	
Patient	47	31.8
Angehöriger	101	68.2

Der Anteil der Angehörigen ist sowohl bei den Erwachsenen (81.3%) als auch bei den Kindern (68.2%) hoch. Neben der konzeptionell vorausgesetzten Elternberatung verdeutlicht dieser Sachverhalt den familienorientierten Ansatz, der eben nicht nur den Patienten, sondern die gesamte Familie als behandlungsbedürftig anerkennt.

---

[49] Im Jahr 2003 stellen die Trauernden bereits ein Drittel der behandelten Erwachsenen. (Stiftung phönikks 2004).

[50] s. Tab 2.4.2. im Anhang. Die Inanspruchnahme ist stark steigend.

5.1.3. Soziodemographische Merkmale, Erwachsene

Tabelle 5.1.3.1. Soziodemographische Merkmale, Erwachsene (n=225) [1)]

Alter in Jahren zum Erstgespräch MW 37.5 Jahre; Median 38.1 Jahre; S 8.41; Spannweite 16.7-55.95 Jahre	N	%
Geschlecht		
Weiblich	164	72.9
Männlich	61	27.1
Familienstand		
Verheiratet	118	52.4
Verwitwet	30	13.3
Ledig	41	18.2
Getrennt/geschieden	35	15.6
Sonstiges	1	0.4
Haushaltssituation		
Allein lebend	12	5.3
Mit Kind/ern, ohne Partner/in	57	25.3
Mit Partner/in, ohne Kind/er	7	3.1
Mit Kind/ern + Partner/in	129	57.3
Sonstiges	20	8.9
Anzahl Personen im Haushalt		
1	12	5.3
2	35	15.6
3	66	29.3
4	81	36.0
5	22	9.8
6	7	3.1
7	1	0.4
8	1	0.4
Schulabschluss		
Ohne Abschluss	8	3.6
Hauptschulabschluss	55	25.0
Mittlere Reife	81	36.8
Abitur/Fachabitur	74	33.6
Sonstiges	2	0.9
Missing	5	-
Erwerbstätigkeit		
Ja	124	55.1
Nein	101	44.9
Nationalität		
Deutsch	197	87.6
Andere	28	12.4

[1)] Alle Angaben beziehen sich auf die Situation zum Zeitpunkt des Erstgespräches bzw. der Eingangsdiagnostik

- Geschlecht

Die Verteilung der Geschlechter weist einen hohen Frauenanteil von 72% in der ambulanten Beratung und Therapie aus.

- Alter

Die Erwachsenen sind im Mittel 38 Jahre alt. Die Streuung ist relativ groß, da sowohl Eltern jugendlicher Patienten beraten werden als auch Großeltern, die während der Krebsbehandlungen ggf. wichtige Funktionen in der Versorgung der Kinder über lange Zeit einnehmen müssen. Überwiegend werden jedoch Eltern schulpflichtiger Kinder beraten - unabhängig, ob ein Kind oder Erwachsener in der Familie an Krebs erkrankt ist -, so dass dieses Datum an dieser Stelle nicht überrascht.

- Familienstand, Haushaltssituation

Nur die Hälfte der behandelten Erwachsenen ist verheiratet. Der nahezu gleich hohe Prozentsatz verwitweter und geschiedener Erwachsener deutet auf einen hohen Anteil alleinstehender Klienten hin. In der Hamburger Bevölkerung sind ca. 10% alleinerziehend und nur 7.6% geschieden bzw. 7.4% verwitwet

(Statistisches Landesamt Hamburg 2001). Die Tatsache, dass 82.6% der Erwachsenen in dieser Stichprobe Kinder haben und der größte Anteil hiervon wiederum weiblich ist, lässt schließen, dass der Anteil alleinerziehender Mütter ausgesprochen hoch sein muss. Anhand dieser Merkmale deutet sich an, dass es sich um ein hochselektiertes Klientel handelt.

Die unter „Sonstiges" aufgeführten Personen (n=20) sind Erwachsene, die bei ihren Eltern wohnen.

- Anzahl Personen im Haushalt

Das Stichprobenprofil weist weiterhin aus, dass die überwiegende Anzahl der Familien die Familiengröße der typischen Kernfamilie einnimmt (3-4 Personen). Aber auch Familien mit bis zu 6 Kindern sind zu finden, wobei die Anzahl der Kinder kein besonderer Grund zur Inanspruchnahme psychosozialer Beratung zu sein scheint.

- Erwerbssituation, finanzielle Situation

Der prozentuale Anteil Nichterwerbstätiger (44.9%) liegt nur geringfügig über dem Hamburger Durchschnitt[51].

Tabelle 5.1.3.2. Bezug von Unterstützungsleistungen/ Haushalte (n=193)

	N	%
Ja	55	28.5
Nein	138	71.5

Knapp ein Drittel der Familien lebt jedoch von Sozialhilfe. Im Hamburger Mikrozensus ist hier ein Prozentsatz von 7.5% ausgewiesen (Statistisches Landesamt Hamburg 2001). 28.5% der jungen Familien in der psychosozialen Beratung leben am Rande des Existenzminimums. Diese Daten wurden auf die einzelnen Haushalte bezogen erhoben und ausgewertet. Das bedeutet, dass überdurchschnittlich viele Kinder in der ambulanten Nachsorge von Leistungen der Sozialhilfe leben müssen. Der Faktor Armut scheint demzufolge eine wichtige Rolle zu spielen.

- Berufs-/Schulbildung

Der Bildungsstand der betreuten Personen ist relativ hoch. Über 70% der Erwachsenen haben einen mittleren oder höheren Schulabschluss (Hamburger Mikrozensus 57%, Statistisches Landesamt Hamburg 2001). Dies lässt vermuten, dass viele Familien trotz hoher Schulabschlüsse und abgeschlossener Berufsausbildungen von staatlicher Unterstützung leben müssen. Mit steigender Anzahl aus dem Segment ‚Kranke Erwachsene` sind hier Patienten einbezogen, die krankheitsbedingt nicht arbeiten können.

- Anteil ausländischer/fremdsprachiger Familien

Der Anteil ausländischer Familien liegt mit 12.4% nur geringfügig unter der Verteilung in der Hamburger Bevölkerung (15.4%). Wie bereits angedeutet, verteilen sich die behandelten Familien anderer Nationalität über 4 Kontinente.

[51] lt. Statistischem Landesamt Hamburg (2001) sind 65.6% der Gesamtbevölkerung erwerbstätig.

5.1.4. Krebsdiagnosen, Erwachsene

Tabelle 5.1.4.1. Medizinische Diagnosen, kodiert (n=193 Haushalte)

	N	%
Erwachsenenerkrankungen		
Leukämien	6	3.1
Lymphome	5	2.6
Ca von Bronchien/Lunge	9	4.7
Ca von Darm/Rektum/Anus	4	2.1
ZNS-Tumore	10	5.2
Mamma-Ca	28	14.5
Sonstige Erwachsenentumore	20	10.4
Kindliche Erkrankungen		
Kindliche Leukämien	38	19.7
Kindliche Lymphome	13	6.7
Kindliche ZNS-Tumore	35	18.1
Neuroblastome	3	1.6
Nierentumore	4	2.1
Knochentumore/Osteosarkom/Ewing-Sarkome	7	3.6
Weichteiltumore/Rhabdomyosarkome	7	3.6
Sonstige Kinderkrebserkrankungen	4	2.1

Die Krebsdiagnosen in den Familien der erwachsenen Klienten sind so verteilt, wie die Daten der Krebsregister es erwarten lassen. Die Rangfolge zeigt auf, dass es sich überwiegend um Familien handelt, in denen die Frau erkrankt bzw. verstorben ist.

Bei den Kindererkrankungen ist die Leukämie die häufigste Diagnose in der Beratung der Erwachsenen, wobei die ZNS Tumore einen vergleichsweise großen Anteil ausmachen. Hier deutet sich an, dass die Spätfolgen der hirntumorkranken Kinder einen häufigen Anmeldegrund darstellen.

5.1.5. Zeit zwischen Diagnose - Erstkontakt, Erwachsene

Tabelle 5.1.5.1. Zeitraum Diagnose - Erstkontakt, Erwachsene (n=225)

Zeitraum	N	%
Bis 12 Monate	74	32.9
> 12 Monate bis <= 24 Monate	34	15.1
> 24 Monate	71	31.6
Kontakt erst, nachdem Angehöriger gestorben ist	46	20.4

Tabelle 5.1.5.1. zeigt, dass die meisten Familien (46.7%) zum Ende der medizinischen Behandlung in die ambulante Nachsorgeeinrichtung kommen. Der Anteil der Patienten, bei denen die Erstdiagnose noch keine 12 Monate zurückliegt, ist mit 32.9% beträchtlich hoch. Bei einem Drittel der Klienten wird demzufolge bereits vor der Nachsorgephase interveniert. Dies stützt wiederum

die Annahme, dass Angebote der Akutversorgung und Nachsorge gleichzeitig angeboten werden müssen (Kröger & Lilienthal 2001). 20.4% der Familien kommen erst nach dem Tod des Patienten in die Nachsorgeeinrichtung. Dass dieser Anteil Trauernder seit Konzeptwechsel stetig steigt, ist ein festes Versorgungsziel der Nachsorgeeinrichtung, zu deren Selbstverständnis die Behandlung der Angehörigen über das Sterben der Patienten hinaus gehört (Stiftung phönikks 2002).

Insgesamt ist hier ein ausgewogenes Verhältnis zwischen Akutversorgung, Nachsorge und Trauerberatung erreicht worden. Theoretisch betrachtet ist in diesem ambulanten setting die Behandlung von Beginn der Erkrankung an über den gesamten Krankheitsverlauf hinweg möglich.

5.1.6. Therapieverlauf Erwachsene

Tabelle 5.1.6.1. Angaben zum Therapieverlauf, Erwachsene (n=225)

Betreuungsstatus	N	%
• Nach Eingangsdiagnostik keine weitere Betreuung	40	17.8
• Betreuung abgeschlossen	129	57.3
• In laufender Betreuung	39	17.3
• Betreuung abgebrochen	15	6.7
• Verstorben	2	0.9
Nur Klienten mit abgeschlossener Betreuung (n=129)		
Anzahl Therapiestunden		
Mittelwert	33.5 Stunden	
Medianwert	28.0 Stunden	
Spannweite	10 – 101	
Therapiezeitraum [1)]		
Mittelwert	13.2 Monate	
Medianwert	11.2 Monate	
Spannweite	1-39.6 Monate	

1) Therapiezeitraum=Zeitraum zwischen erfolgter/abgeschlossener Eingangsdiagnostik und dem Ende der Abschlussdiagnostik

Die Erwachsenen durchlaufen die psychosoziale Behandlung in ca. einem Jahr. (Median 11.2). Die Spannweite der Beratungsstunden ist allerdings enorm. Hier kommt es neben sehr kompakten Kurzzeittherapien in einigen Fällen zu Langzeitbetreuungen, die erforderlich werden, wenn mehrere Faktoren zusammenkommen[52]. Hier wird dann eine realistische Zielvereinbarung mit den Klienten um so wichtiger.

Bei 17.8 Prozent der Patienten wurde keine Indikation zur weiteren Behandlung gestellt. Nach dem Abschluss der Eingangsdiagnostik scheiden diese aus der Betreuung aus. Demgegenüber haben 15 Klienten die Beratung vor empfohlenem Ende durch die Behandler abgebrochen.

2 Personen aus dem Studienkollektiv sind während des Erhebungszeitraums verstorben.

52 Komorbiditäten, gesundheitliche, familiäre und persönliche Krisen.

5.1.7. Psychosoziale Diagnosen, Erwachsene

Zwecks Überschaubarkeit, wurden die psychosozialen Erstdiagnosen entlang der Einteilung durch das ICD-10 gruppiert. Wie Tabelle 5.1.7.1. zeigt, stellt die Anpassungsstörung erwartungsgemäß die am häufigsten gestellte Erstdiagnose dar. Hier zeigt sich die Problematik, krankheitsbedingte psychosoziale Störungen durch das ICD exakt zu erfassen. Das multiaxiale Klassifikationsschema für Kinder ist hier wesentlich hilfreicher. So stellt die Diagnose der akuten Belastungsreaktion und Anpassungsstörung (F4) zunächst einen Kompromiss dar.

Der hohe Anteil an Z-Kodierungen als Erstdiagnose (36.9%) weist auf einen erheblichen Beratungsanteil in der Nachsorge hin. Hier nimmt die Beratung in Erziehungsfragen einen vorrangigen Stellenwert ein.

Tabelle 5.1.7.1. Psychosoziale Erstdiagnose (nach ICD-10)

	N	%
Affektive Störungen (**F3**)	19	8.4
Neurotische, Belastungs- und somatoforme Störungen (**F4**)	108	48.0
Verhaltensauffälligkeiten und körperliche Störungen (**F5**)	4	1.8
Sonstige **F-**Klassifikationen	5	2.2
Z-Kodierungen	83	36.9
Keine Störungen	4	1.8
Fehlende Angaben	2	-

Die Häufigkeit von Zweit- und Drittdiagnosen zeigt weiterhin, dass neben den Anpassungsstörungen auch andere psychische Störungen in der Therapie der Nachsorgepatienten neben den Z-Kodierungen eine wesentliche Rolle spielen. Auswirkungen der Krebserkrankung können nicht isoliert betrachtet und behandelt werden.

Tabelle 5.1.7.2. Mehrfachdiagnosen (nach ICD-10)

	N	%
Mehr als eine Diagnose	141	62.7
Mehr als zwei Diagnosen	55	24.4

So liefert Tabelle 5.1.7.2. Hinweise auf psychosoziale Multiproblemfamilien mit u.U. entsprechend höherem Betreuungsbedarf oder ggf. schlechterer psychosozialer Prognose. Fast alle Klienten erhalten mehr als eine psychosoziale Diagnose. Das Vorliegen von mehr als einer Diagnose bei 87.1% der Klienten verweist bereits auf eine ausgeprägte psychosoziale Belastung.

5.1.8. Soziodemographische Merkmale, Kinder

Tabelle 5.1.8.1. Soziodemographische Merkmale, Kinder/Jugendliche (n=148)

	N	%
Alter in Jahren zum Erstgespräch Mittelwert 9.3. Jahre Medianwert 9.1 Jahre SD 2.92 Jahre Spannweite 5.6-16.4 Jahre		
Geschlecht		
Mädchen	72	48.6
Jungen	76	51.4
Familiensituation zur Aufnahme		
Mit einem Elternteil lebend	62	41.9
Mit beiden Eltern zusammen lebend	71	48.0
Mit 1 Elternteil und Partner lebend	15	10.1
Schulsituation		
Kindergarten/Hort/Vorschule	24	16.2
Grundschule	75	50.7
Hauptschule	2	1.4
Realschule	7	4.7
Gesamtschule	16	10.8
Gymnasium	19	12.8
Sonstiges	5	3.4
Anzahl Personen im Haushalt		
2	17	11.5
3	48	32.4
4	53	35.8
5	19	12.8
6	10	6.8
7	1	0.7
Nationalität		
Deutsch	127	85.8
andere	21	14.2

- Geschlecht

Im Gegensatz zu den erwachsenen Klienten ist hier ein ausgewogenes Verhältnis zu verzeichnen.

- Alter

Die überwiegende Zahl der behandelten Kinder befindet sich im Grundschulalter. Deutlich wird des weiteren, dass die Behandlung Jugendlicher eine untergeordnete Rolle in der psychosozialen Versorgung spielt. Einen Rückschluss auf einen möglicherweise mangelnden Betreuungsbedarf lässt dies allerdings nicht zu. Vielmehr stellt die adäquate Behandlung Jugendlicher ein weitestgehend ungelöstes Versorgungsproblem dar (Stiftung phönikks 2003, 2004).

- Familiensituation, Anzahl Personen im Haushalt

Da Kinder nicht ohne erwachsene Begleitung in die Beratung kommen, können sich die Daten hier nur geringfügig von denen der erwachsenen Klienten unterscheiden. Hier ist wiederum der Anteil von Kindern, die mit nur einem Elternteil aufwachsen, sehr hoch, auch wenn die größte Gruppe mit beiden Eltern zusammenlebt. 10% der behandelten Kinder leben in neu zusammengesetzten Familien.

- Schulbildung

Neben der Grundschule stellen die Gesamtschulen und Gymnasien die zweithäufigsten Schulformen der behandelten Kinder dar. Ein ähnlicher Trend wie bei der Schulbildung der Erwachsenen deutet sich an.

- <u>Nationalität</u>
Die behandelten Kinder sind überwiegend deutscher Nationalität. Der Anteil ausländischer Familien ist nicht höher als im Hamburger Durchschnitt (s.a. 5.1.3.). Die Schwierigkeiten in der psychoonkologischen Behandlung sind dennoch erheblich. Neben den Sprachbarrieren sind die u.U. kulturell bedingten Normen und Einstellungen bspw. in Erziehungsfragen, Familien und Eheangelegenheiten schwer mit Grundhaltungen der psychosozialen Nachsorge in Übereinstimmung zu bringen. Auch gibt es kaum Erkenntnisse darüber, wie diese Patientengruppen bei spezifischen psychonkologischen Fragestellungen zu behandeln und zu beraten sind.

5.1.9. Krebsdiagnosen, Kinder

Die Kinder der 193 Haushalte verteilen sich bezogen auf die Krebserkrankung aus Pädiatrie und Erwachsenenonkologie wie in Tab. 5.1.4.1. beschrieben.

Die meisten Familien (19.6%) sind von der kindlichen Leukämie betroffen. Die Zahl der Hirntumorerkrankungen (18.2%) ist fast gleich hoch. Die Eltern der behandelten Kinder sind am häufigsten an Brustkrebs erkrankt. Wie bereits beschrieben, ist in diesem Segment der stärkste Klientenzuwachs zu verzeichnen.

5.1.10. Therapieverlauf, Kinder

Tabelle 5.1.10.1. Angaben zum Therapieverlauf, Kinder (n=148)

Betreuungsstatus	N	%
• Nach Eingangsdiagnostik keine weitere Betreuung	54	36.5
• Betreuung abgeschlossen	70	47.3
• In laufender Betreuung	16	10.8
• Betreuung abgebrochen	6	4.1
• Verstorben	2	1.4
Nur Kinder mit abgeschlossener Betreuung (n=70)		
Anzahl Therapiestunden		
Mittelwert	35.2 Stunden	
Medianwert	31.0 Stunden	
Spannweite	10 - 95	
Therapiezeitraum [1) 2)]		
Mittelwert	12.4 Monate	
Medianwert	10.9 Monate	
Spannweite	2.5-40.2 Monate	

1) Therapiezeitraum=Zeitraum zwischen erfolgter/abgeschlossener Eingangsdiagnostik und dem Ende der Abschlussdiagnostik
2) n=69, missing=1

Die durchschnittliche Verweildauer der Kinder beträgt ca. 1 Jahr, bei einer durchschnittlichen Behandlungsstundenleistung von 31 Stunden (Median). Damit ist für die Betreuung ein guter Durchschnittswert erreicht worden, der sich an den Richtwerten für die allgemeine Kinderpsychotherapie orientiert (Schmidtchen 1989). Die Spannweite ist hierbei allerdings - wie bei den Erwachsenen auch - sehr hoch. Einige wenige Behandlungen sind als Langzeitbetreuungen einzuordnen bei oft schwierigen und langwierigen Krankheits- und Behandlungsverläufen.

Auffallend hoch ist der Anteil (36.5%) der Behandlungen, die bereits nach abgeschlossener Eingangsdiagnostik enden. Hier wurde i.d.R. durch die Behandler keine Indikation zur weiteren Behandlung gestellt.

6 Kinder bzw. deren Eltern haben die Beratung abgebrochen. Seitens der Behandler kommt es während des Studienzeitraumes nicht zu vorzeitigen Therapiebeendigungen, was nicht bedeutet, dass diese nicht möglich wären.

2 Kinder sind während der Behandlung im Studienzeitraum verstorben. Das ist für eine Beratungsstelle in der Psychoonkologie eine vergleichsweise geringe Quote.

5.1.11. Psychosoziale Diagnosen, Kinder

Verschlüsselt wird hier nach MAS/ICD-10. Ermöglicht wird so eine multiaxiale Klassifikation der psychosozialen Problematik, die gleichzeitig über eine Beschränkung auf Störungen des Kapitel V/ICD-10 hinausgeht (Remschmidt & Schmidt 1994).

Tabelle 5.1.11.1. 1. Achse: klinisch psychiatrisches Syndrom (n=148)

MAS-Diagnose	N	%
Unauffällig (000.0)	91	61.5
F32 - Depressive Episode	2	1.3
F40 - Phobische Störung	10	6.8
F43 - Belastungs- und Anpassungsstörung	14	9.5
F50 - Essstörung	3	2.0
F90 - Hyperkinetische Störung	5	3.4
F91 - Störung des Sozialverhaltens	5	3.4
F92 - Kombinierte Störung des Sozialverhaltens und der Emotionen	1	0.7
F93 - Emotionale Störung mit Trennungsangst	6	4.0
F94 - Störung sozialer Funktionen mit Beginn im Kindesalter	1	0.7
F98 - Enuresis	6	4.0
Fehlende Werte	4	-

Der hohe Anteil unauffällig diagnostizierter Kinder auf der Achse 1 (61.5%) ist in Tabelle 5.1.11.1. ersichtlich. Allerdings scheidet - wie beschrieben - ein Drittel der Kinder ohne psychosozialen Befund aus der Behandlung aus.

Dennoch weisen 24 Kinder (16.2%) bei Aufnahme akute Belastungsreaktionen und Anpassungsstörungen auf. I.d.R. erhalten sie zusätzlich auf Achse 5 weitere Kennziffern.

19 Kinder (12.8%) zeigen schwerwiegende Verhaltens- und emotionale Störungen mit Beginn in der Kindheit und Jugend (F9). 13 Kinder der Stichprobe erhalten auf Achse 1 Mehrfachdiagnosen[53].

Analog zu Achse 1 erhalten die meisten Kinder auf der Achse 2 (Umschriebene Entwicklungsstörungen, Tab. 5.1.11.2, Anhang) keine Diagnose. Auch stellen

[53] E66 (1), F40 (1), F43 (4), F91 (3), F93 (1), F98 (1) , Z62 (1), Z63 (1).

Leistungsstörungen und Intelligenzminderungen (Tab. 5.1.11.3, Anhang) seltene Indikationen dar.

Neben den beschriebenen Krebsdiagnosen finden sich eine Reihe (u.a. Anämien, Fettsucht, Neurofibromatose, Granulom) weiterer körperlicher Symptomatiken (n=14, Tab. 5.1.11.4, Anhang), die bei der Behandlung der Kinder zu berücksichtigen sind.

Auf Achse 5 wird eine differenzierte Diagnostik psychosozialer Probleme und Störungen möglich, die eine gezieltere Indikationsstellung ermöglichen. Wie Tabelle 5.1.11.5. zeigt, werden unter der Ziffer 6f. (41.9%) unmittelbar beängstigende Erlebnisse verschlüsselt. Hierunter subsumieren sich die Tode der Familienmitglieder, Fremdunterbringung und andere belastende akute Lebensereignisse. Ziffer 5f. (13.5%) bezieht sich auf abnorme unmittelbare Umgebungen der Kinder, wie etwa Erziehung in Institutionen, isolierte Familien etc. Die Ziffern 2f. (15.5%) beschreiben die psychischen Störungen, Behinderungen sowie lebensbedrohliche Erkrankungen eines Elternteils oder Geschwisters. Diese Aufzählung macht deutlich, wo der Schwerpunkt der Interventionsansätze bei den Kinder liegt. Gleichzeitig unterstreichen diese die Bedeutung der Elternberatung.

Tabelle 5.1.11.5. 5.1 Achse: Assoziierte aktuelle abnorme psychosoziale Umstände (n=148)

MAS-Diagnose	N	%
Unauffällig (0.0)	6	4.0
1.0 - Mangel an Wärme in der Familie	13	8.8
1.1 - Disharmonie zwischen Elternteilen	7	4.7
1.8 - Andere abnorme intrafamiliäre Beziehungen	1	0.7
2.0 - Psychische Störung/abweichendes Verhalten eines Elternteils	4	2.7
2.1 - Behinderung eines Elternteils	15	10.1
2.2 - Behinderung der Geschwister	3	2.0
2.8 - Andere ps. Störung, abweichendes Verhalten oder Behinderung	1	0.7
3.0 - Inadäquate oder verzerrte intrafamiliäre Kommunikation	1	0.7
4.1 - Unzureichende elterliche Aufsicht und Steuerung	4	2.7
4.2 - Erziehung, die eine unzureichende Erfahrung vermittelt	1	0.7
4.8 - Andere abnorme Erziehungsbedingungen	2	1.3
5.1 - Abweichende Elternsituation	17	11.5
5.2 - Isolierte Familie	1	0.7
5.3 - Lebensbedingungen mit möglicher psychosozialer Gefährdung	1	0.7
5.8 - Andere abnorme unmittelbare Umgebung	1	0.7
6.0 - Verlust einer liebevollen Beziehung	36	24.3
6.1 - Bedrohliche Umstände infolge Fremdunterbringung	1	0.7
6.5 - Unmittelbare beängstigende Erlebnisse	4	2.7
6.8 - Andere akute belastende Lebensereignisse	21	14.2
8.0 - Abnorme Streitbeziehungen mit Schülern	1	0.7
9.2 - Ereignisse, die zur Herabsetzung der Selbstachtung führen	1	0.7
9.8 - And. belastende Lebensereignisse infolge Verhaltensstörungen	2	1.3
Fehlende Werte	4	-

Tabelle 5.1.11.6. 5. Achse: Anzahl Diagnosen pro Kind (n=148)

	N	%
Nur eine Diagnose	85	57.4
Zwei Diagnosen	29	19.6
Drei Diagnosen	30	20.3
Fehlende Werte	4	-

Der ebenfalls hohe Anteil an Mehrfachdiagnosen (39.9%) macht die Multiproblemkonstellation und komplexen psychosozialen Problematiken bei den Kindern und in den Familien transparent, die zusätzlich zur Krebserkrankung in den Familien zu bewältigen sind.

Insgesamt 68% der Kinder (Tab. 5.1.11.7., Anhang) werden als nicht genügend psychosozial angepasst eingestuft[54].

So zeichnet sich ein differenziertes Bild der behandelten Kinder, deren psychosoziale Problematik sich weniger im Bereich psychiatrisch klassifizierter Störungen ansiedelt als in Problemen der Entwicklung und sozialen Anpassung.

5.2. Lebensqualität

Die Darstellung der Lebensqualitätsergebnisse erfolgt in drei Abschnitten (s. 4.1.). Während die Fragestellungen A im Querschnittsvergleich Lebensqualitätsprofile darstellen und Gruppenmittelwertvergleiche auf deren statistische Bedeutsamkeit prüfen, stellen die Fragestellungen B die Verläufe und deren Veränderungen der einzelnen Gruppen über die Zeit dar. Aufgrund der Stichprobengröße der Kinderuntergruppen zu T2 werden die Fragestellungen für die Kinder ggf. anhand der Gesamtgruppe geprüft. Zuvor wird unter A1.1. und A1.4. getestet, ob die fehlenden Mittelwertunterschiede zwischen den Gruppen dieses Vorgehen erlauben[55]. Daten werden nur dann wiederholt dargestellt, wenn Veränderungen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität über den Behandlungsverlauf hinweg dargestellt werden sollen. Abschließend werden anhand der Ergebnisse der einzelnen Lebensqualitätsprofile zu T1 und T2 Rückschlüsse gezogen auf zugrunde liegende Faktoren und Variablen, die die Lebensqualitätseinschätzungen der Kinder und Erwachsenen und deren erhebliche Differenzen mit verursachen (Fragestellungen C.).

[54] Leichte bis deutliche soziale Beeinträchtigungen (2-5).

[55] Zur Vollständigkeit werden die Subgruppenergebnisse im Anhang aufgeführt und auszugsweise bei der Darstellung der Ergebnisse im Text berücksichtigt.

5.2.1. Betreuungsbeginn

5.2.1.1. Lebensqualitätsprofile

A 1. Welche Lebensqualitätsprofile weisen die einzelnen Klientengruppen auf?

Zur Beantwortung dieser Fragestellung werden zunächst die Profile der Erwachsenen beschrieben.

- Erwachsene

Tabelle 5.2.1.1.1. Lebensqualitätsprofile zu Betreuungsbeginn, Erwachsene[56]

Skalen des SF-36	**Kranke Erwachsene** (n=42)		**Angehörige kranker Erwachsener** (n=57)		**Eltern kranker Kinder** (n=126)		**Normstichprobe** (n=2914)	
	MW	s	MW	s	MW	s	MW	s
KöFu	**70.3**	20.2	89.1	12.3	81.2	22.6	85.7	22.10
KöRo	**38.8**	42.0	69.2	36.3	57.8	38.3	83.7	31.73
Schmerz	**61.6**	26.7	67.0	25.8	63.4	29.3	79.1	27.38
Ages	**47.9**	20.1	58.1	19.5	57.9	20.3	68.0	20.15
Vital	42.0	17.0	42.2	15.2	**36.9**	15.5	63.3	18.47
SoFu	55.3	32.6	63.6	26.4	**54.5**	25.6	88.8	18.40
EmRo	47.5	43.3	44.6	38.3	**41.5**	41.9	90.3	25.62
Psych	50.2	16.5	51.0	17.1	**45.9**	16.3	73.9	16.38
KörSu	**42.8**	9.3	51.6	7.9	49.3	10.8	50.2	10.2
PsySu	37.1	11.1	34.7	10.9	**32.5**	10.5	51.5	8.1

Wie Tabelle 5.2.1.1.1. zeigt, weisen **„Kranke Erwachsene"** ein Lebensqualitätsprofil auf, das die Werte der Normstichprobe nicht erreicht und im Vergleich zu den anderen Gruppen die deutlichsten Lebensqualitätseinbußen in den körperlichen Dimensionen gesundheitsbezogener Lebensqualität aufweist. Über alle Skalen hinweg ist das Profil von deutlichen Lebensqualitätseinschränkungen geprägt.

Die **„Angehörigen und Partner"** weisen niedrigere Lebensqualitätswerte auf, die jedoch nicht so deutlich unterhalb der Norm liegen, bei der 'Körperlichen Funktionsfähigkeit' sowie der 'Körperlichen Summenskala' sogar leicht oberhalb der Norm. In emotionalen Lebensqualitätsaspekten (MW=44.6) schätzen sich die Angehörigen dagegen belasteter ein als die Krebspatienten (MW=47.5) selbst. Dieses Ergebnis schlägt sich auch in einem niedrigeren psychischen Summenscore (MW=34.7) nieder. Insgesamt zeigt das Profil einen uneinheitlicheren Trend als die beiden anderen Profile.

Das Lebensqualitätsprofil der **„Eltern kranker Kinder"** zeigt in erster Linie deutliche Beeinträchtigungen in sozialen und psychischen Erlebnisdimensionen. Auch die 'Vitalität' der Eltern ist erheblich beeinträchtigt. Hier geben sie höhere Belastungen an als Krebskranke.

[56] Zur besseren Übersicht wird der jeweils niedrigste Wert im skalenbezogenen Gruppenvergleich fett gedruckt. Gleiches Vorgehen auch in den Tabellen 5.2.1.1.2., 5.2.1.5.1. und 5.2.1.5.3.

Insgesamt ist zu betonen, dass alle Mittelwerte der Gruppen **„Kranke Erwachsene"** und **„Eltern kranker Kinder"** jeweils unter denen der Normstichrobe liegen. Die Summenscores aller drei Untergruppen zeigen, dass die Differenz zwischen den gemessenen Werten und Normen auf der psychischen Dimension gesundheitsbezogener Lebensqualität am größten ist.

Bezüglich der körperlichen Dimensionen zeichnet sich ab, dass die Gruppe **„Kranke Erwachsene"** erwartungsgemäß die niedrigsten Werte aufweist. Die **„Angehörigen"** geben tendenziell bessere Werte an als die Patienten und Eltern. Welche seelischen und sozialen Belastungen mit der Pflege und Betreuung eines krebskranken Kindes einhergehen, verdeutlichen die niedrigen Einschätzungen auf den Skalen, die der 'Psychischen Summenskala' zugeordnet werden.

- Kinder

Tabelle 5.2.1.1.2. Lebensqualitätsprofile zu Betreuungsbeginn, Kinder

Skalen des KINDL	**Kranke Kinder** (n=47)		**Geschwister-kinder** (n=41)		**Kinder kranker Eltern** (n=60)		**Referenz-stichprobe** (n=613)[57]
Kinder-KINDL	MW	s	MW	s	MW	s	MW
Gesamtscore	**67.1**	12.2	71.5	16.1	70.6	12.1	79.4
Körperliches Wohlbefinden	**63.4**	22.9	70.4	19.7	64.9	19.4	81.8
Psychisches Wohlbefinden	77.6	13.2	**73.8**	20.9	79.1	14.1	83.9
Selbstwert	**51.0**	22.2	54.9	24.9	54.2	22.5	70.3
Familie	80.7	18.4	**77.5**	15.1	80.2	16.8	84.0
Freunde	65.1	23.1	**64.7**	28.9	70.3	17.9	80.3
Alltag/Schule	72.1	19.1	71.5	19.2	**69.8**	17.8	76.1
Chronisch generisch	75.7	16.0	n=3	-	n=1	-	-
Eltern-KINDL							
Gesamtscore	61.1	13.2	**60.0**	11.7	66.2	11.4	-
Körperliches Wohlbefinden	**59.0**	21.8	61.7	17.1	68.1	17.8	-
Psychisches Wohlbefinden	63.0	15.4	**62.3**	16.2	68.3	14.0	-
Selbstwert	57.5	17.4	**54.7**	14.3	60.3	15.8	-
Familie	68.0	16.6	**61.5**	15.1	65.8	16.3	-
Freunde	**50.5**	23.0	55.4	17.6	69.3	17.3	-
Alltag/Schule	**67.2**	18.9	**67.2**	21.7	72.2	17.8	-
Chronisch generisch	60.0	20.1	n=5	-	n=2	-	-

Tabelle 5.2.1.1.2. zeigt, dass das Lebensqualitätsprofil der Gruppe **„Kranke Kinder"** durchweg unterdurchschnittliche Werte aufweist. Der 'Gesamtscore' (MW=67.1), das 'Körperliche Wohlbefinden' (MW=63.4) und der 'Selbstwert' (MW=51.0) sind bei den krebskranken Kindern in besonderer Weise betroffen und im Vergleich mit den beiden anderen Gruppen am niedrigsten. Deren Eltern schätzen das Lebensqualitätsprofil durchgehend schlechter ein, mit deutlichen Akzenten bei der Skala 'Freunde' (MW=50.5) und der Skala \`Alltag/Schule\` (MW=67.2).

---

[57] Stichprobe der 8-12-jährigen aus dem Kinder und Jugendgesundheitssurvey (Ravens-Sieberer et al. 2003a).

Das Lebensqualitätsprofil der **„Geschwisterkinder"** weist ebenfalls durchgehend unterdurchschittliche Lebensqualitätseinschätzungen der Kinder auf. Der niedrigste Wert ist der 'Selbstwert (MW=54.9). Das 'Psychische Wohlbefinden' (MW=73.8), 'Familie' (MW=77.5) und 'Freunde' (MW=64.7) werden ebenfalls sehr schlecht eingeschätzt. Eltern geben nicht den kranken Kindern die schlechteren Lebensqualitätswerte sondern den Geschwisterkindern! Auch wenn die Differenzen eher gering ausfallen, fällt dennoch auf, dass immerhin 5 Skalen von diesem Trend betroffen sind, den 'Gesamtscore' (MW=60) eingeschlossen.

Das insgesamt beste Lebensqualitätsprofil weisen die **„Kinder kranker Eltern"** auf. Dennoch liegt auch dieses Profil in allen Skalen unter den Durchschnittswerten der Normstichprobe. Der zuvor beobachtete Unterschied elterlicher und kindlicher Einschätzung kehrt sich hier in zwei Skalen um. Die Kinder geben beim 'Körperlichen Wohlbefinden' und dem 'Selbstwert' schlechtere Werte an als die Eltern.

5.2.1.2. Vergleich der Subgruppenmittelwerte

A 1.1. Unterscheiden sich die Klientengruppen untereinander?

Nach der Beschreibung der Profile anhand deskriptiver Maße werden die Unterscheide zwischen den Gruppen auf Signifikanz geprüft.

- Erwachsene

Tabelle 5.2.1.2.1. Lebensqualitätsunterschiede zu T1, Erwachsene

Skalen des SF-36	**KöFu*** MW (s)	**KöRo** MW (s)	**Schm** MW (s)	**Ages** MW (s)	**Vita** MW (s)	**SoFu*** MW (s)	**EmRo** MW (s)	**Psych** MW (s)	**KöSu** MW (s)	**PsySu** MW (s)
Kranke Erwachsene (n=42)	70.3 (20.2)	38.8 (42.0)	61.6 (36.3)	47.8 (20.1)	42.0 (17.0)	55.3 (32.6)	47.5 (43.3)	50.2 (16.5)	42.9 (9.3)	37.1 (11.1)
Angehörige kranker Erwachsener (n=57)	89.1 (12.3)	69.2 (36.3)	66.7 (25.8)	58.1 (19.5)	58.1 (19.5)	63.6 (26.4)	44.6 (38.4)	51.0 (17.1)	51.6 (8.0)	34.7 (10.9)
Eltern kranker Kinder (n=126)	81.2 (22.6)	57.8 (38.3)	63.4 (29.3)	57.9 (20.3)	36,9 (15.5)	54.5 (25.6)	41.5 (41.9)	45.9 (16.3)	49.3 (10.8)	32.5 (10.5)
F	10.36	7.32	0.5	4.1	3.1	2.2	0.4	2.3	9.6	3.0
Sig.	**.000**	**.001**	.607	**.017**	**.049**	.108	.699	.104	**.000**	.053

* Levene-Test auf Homogenität der Varianzen <.05

Die Skala 'Körperliche Funktionsfähigkeit' (F=10.36, p=.000) in Tabelle 5.2.1.2.1. weist zwischen allen drei Gruppen signifikante Unterschiede auf. **„Kranke Erwachsene"** geben demzufolge die schlechtesten Lebensqualitätswerte bezogen auf die `Körperliche Funktionsfähigkeit` an[58].

[58] Es sei an dieser Stelle darauf hingewiesen, dass die Unterschiede mit Vorsicht zu interpretieren sind, wenn die Levene Statistik Varianzheterogenität (p<.05) für diese Skala sowie für die `Soziale Funktionsfähigkeit` ausweist. Die SPSS Literatur (Bühl & Zöfel 2000) empfiehlt in diesem Falle, die Signifikanzschranke anzuheben und auf dem 1% Signifkanzniveau anzusetzen. Die KöFu Skala erfüllt dieses höhere Kriterium und wird als Einflussgröße in die Interpretation eingehen.

Manifest ist ebenfalls die erhebliche Einschränkung der 'Körperlichen Rollenfunktion', die die Krebspatienten erleben und die sich statistisch bedeutsam (F=7.32, p=.001) von den beiden anderen Gruppen unterscheidet. Der Duncan-Test zeigt, dass sich die anderen Gruppen nicht signifikant voneinander unterscheiden.

Bei der 'Allgemeinen Gesundheitswahrnehmung' zeigt sich wiederum die erhebliche Lebensqualitätseinbuße (F=4.1, p=.017) der Patienten gegenüber den **„Angehörigen"** und **„Eltern kranker Kinder",** so dass im Ergebnis der Unterschied auf der 'Körperlichen Summenskala' (F=9.6, p=.000) hoch signifikant ausfällt.

Auf der Skala 'Vitalität' ist zunächst ein signifikanter Unterschied zwischen den Gruppen zu vermuten (F=3.1, p=.049), den der Duncan-Test allerdings nicht bestätigt.

Die Mittelwerte auf der 'Psychischen Summenskala' unterscheiden sich auf einem zu geringen Signifikanzniveau. Der Duncan-Test bildet für die 'Psychische Summenskala' Unterschiede zwischen der Gruppe **„Kranke Erwachsene"** und der Gruppe „**Eltern kranker Kinder"** ab. Der F-Test zeigt jedoch keine statistische Signifikanz auf. Die Beschreibung der Profile (Tab. 5.2.1.1.1.) hat gezeigt, dass Eltern durchweg in psychischen und sozialen Skalen schlechtere Werte aufweisen als **„Kranke Erwachsene"**. Die Unterschiede erwiesen sich in der Varianzanalyse jedoch als nicht signifikant.

- Der Mittelwertvergleich zwischen den Gruppen zeigt, dass die krebskranken Patienten, die ohnehin niedrigen Werte der anderen beiden Gruppen in den körperlichen Dimensionen gesundheitsbezogener Lebensqualität noch einmal signifikant unterschreiten.

- Kinder

Tabelle 5.2.1.2.2. Lebensqualitätsunterschiede zu T1, Kinder

Skalen des Kinder-KINDL	**Gesamt** MW (s)	**Körper** MW (s)	**Psyche*** MW (s)	**Selbst.** MW (s)	**Familie** MW (s)	**Freund*** MW (s)	**Schule** MW (s)
Kranke Kinder (n=47)	67.1 (12.2)	63.4 (22.9)	77.6 (13.2)	51.0 (22.2)	80.7 (18.4)	65.1 (23.1)	72.2 (19.1)
Geschwisterkinder (n=41)	71.5 (16.1)	70.3 (19.7)	73.8 (20.9)	54.9 (24.9)	77.5 (15.1)	64.7 (28.9)	71.5 (19.2)
Kinder kranker Eltern (n=60)	70.6 (12.1)	64.9 (19.4)	79.1 (14.0)	54.2 (22.5)	80.2 (16.8)	70.3 (17.9)	69.8 (17.8)
F	1.2	0.9	0.9	0.2	0.3	0.6	0.1
Sig.	.292	.416	.413	.790	.748	.526	.877

* Levene-Test auf Homogenität der Varianzen: <.05

Die Varianzanalyse ergab keine signifikanten Mittelwertunterschiede bei der Selbsteinschätzung zwischen den einzelnen Kindergruppen.

Tabelle 5.2.1.2.3. Lebensqualitätsunterschiede zu T1, Kinder

Skalen des Eltern-KINDL	**Gesamt** MW (s)	**Körper** MW (s)	**Psyche** MW (s)	**Selbst.** MW (s)	**Familie** MW (s)	**Freund** MW (s)	**Schule** MW (s)
Kranke Kinder (n=47)	61.1 (13.2)	59.0 (21.8)	63.0 (15.4)	57.5 (17.4)	68.0 (16.6)	50.5 (23.0)	67.2 (18.9)
Geschwisterkinder (n=41)	60.0 (11.7)	61.7 (17.1)	62.3 (16.2)	54.7 (14.3)	61.5 (15.1)	55.4 (17.6)	67.2 (21.7)
Kinder kranker Eltern (n=60)	66.2 (11.4)	68.1 (17.8)	68.3 (14.0)	60.6 (15.8)	65.8 (16.3)	69.3 (17.3)	72.2 (17.8)
F	**3.4**	2.7	2.1	1.5	1.6	**10.8**	0.9
Sig.	**.038**	.070	.132	.226	.208	**.000**	.401

Wie Tabelle 5.2.1.2.3. zeigt, diskriminiert die Elterneinschätzung der kindlichen Lebensqualität die Gruppen **„Geschwisterkinder"** von **„Kindern kranker Eltern"** (F=3.4, p=.038) im Gesamtergebnis signifikant. Die zuvor in den Profilen beobachtete Tendenz, dass Eltern die Lebensqualität der Geschwisterkinder gegenüber den kranken Kindern schlechter einschätzen, hat sich in der Varianzanalyse für diese beiden Gruppen nicht bestätigt. Wichtig ist, dass die Einschätzung der Eltern im Gesamtergebnis dieser Stichprobe ebenfalls nicht signifikant unterscheidet zwischen der Lebensqualität kranker Kinder und der Kinder kranker Eltern.

Der Unterschied auf der Skala 'Freunde' ist hoch signifikant. Der Duncan-Test stellt auf dieser Skala dar, dass **„Kranke Eltern"** ihre Kindern signifikant besser einschätzen als Eltern der Gruppen **„Kranke Kinder"** und **„Geschwisterkinder"** dies für ihre Kinder tun. Diese geben deutliche Beeinträchtigungen auf der psychosozialen Dimension für ihre Kinder an.

In welchem Maße sich die Werte der Erwachsenen und Kinder signifikant von den Normwerten unterscheiden, soll die Fragestellung A 1.2. prüfen.

5.2.1.3. Vergleich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität mit Norm- und Referenzwerten

A 1.2. Unterscheiden sich die Klientengruppen im Vergleich zur Normstichprobe?

- Erwachsene

Zwecks besserer Übersichtlichkeit wird an dieser Stelle zunächst der Mittelwertvergleich der Gesamtstichprobe mit der Normstichprobe aufgeführt. Die subgruppenbezogenen t-Test Ergebnisse befinden sich im Anschluss (Tab.5.2.1.3.2.-5.2.1.3.4/5.2.1.3.6.-5.2.1.3.8.).

Tabelle 5.2.1.3.1. Unterschiede zwischen Gesamtgruppe und Normstichprobe zu T1

Skalen des SF-36	**Gesamtgruppe** (n=225)		**Normstichprobe** (n=2914)			
	MW	s	MW	s	t	Sig.
Körperliche Funktionsfähigkeit	81.2	20.9	85.7	22.1	-3.2	**.002**
Körperliche Rollenfunktion	57.2	36.6	83.7	31.7	-9.9	**.000**
Körperliche Schmerzen	63.9	27.9	79.1	27.4	-8.0	**.000**
Allg. Gesundheitswahrnehmung	56.1	20.4	68.1	20.2	-8.7	**.000**
Vitalität	39.2	15.9	63.3	18.5	-22.5	**.000**
Soziale Funktionsfähigkeit	57.0	27.3	88.8	18.4	-17.2	**.000**
Emotionale Rollenfunktion	43.4	41.1	90.4	25.6	-16.9	**.000**
Psychisches Wohlbefinden	48.0	16.6	73.9	16.4	-23.1	**.000**
Körperliche Summenskala	48.7	10.2	50.2	10.2	-2.2	**.030**
Psychische Summenskala	33.9	10.8	51.5	8.1	-24.0	**.000**

(Einstichproben t-Test)

Die unter A 1. anhand deskriptiver Maße beschriebenen Mittelwertunterschiede haben sich ausnahmslos bestätigt. Die Gesamtstichprobe liegt zu Betreuungsbeginn signifikant unter der Lebensqualitätsbeurteilung der Deutschen Normstichprobe. Die Beeinträchtigung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität ist sowohl bei Patienten als auch bei Angehörigen kranker Erwachsener und krebskranker Kinder erheblich.

- Kinder

Tabelle 5.2.1.3.5. Unterschiede zwischen Gesamtgruppe und Referenzstichprobe zu T1

Skalen des Kinder-KINDL	**Gesamtgruppe** (n=148)		**Referenz-stichprobe** (n=613)		
	MW	s	MW	t	Sig.
Gesamtscore	69.8	13.3	79.4	-8.2	**.000**
Körperliches Wohlbefinden	66.0	20.6	81.8	-7.6	**.000**
Psychisches Wohlbefinden	77.2	16.0	83.9	-4.1	**.000**
Selbstwert	53.4	22.9	70.3	-7.3	**.000**
Familie	79.6	16.7	84.0	-2.6	**.000**
Freunde	67.3	22.8	80.3	-5.6	**.000**
Alltag/Schule	70.9	18.4	76.1	-2.7	**.009**

(Einstichproben t-Test)

Die unter A 1. beschriebene Tendenz niedriger Lebensqualitätsprofile der Kinder bestätigt sich im t-Test. Alle Mittelwerte liegen signifikant unter der Referenzstichprobe.

- Sowohl für die Erwachsenen als auch für die Kinder konnte anhand der zwei Gesamtstichproben gezeigt werden, dass sie sich zu Betreuungsbeginn signifikant von den jeweiligen Norm- und Referenzwerten unterscheiden. Kranke sowie Angehörige weisen eine deutlich niedrigere Lebensqualität auf. Die Eingangsdiagnostik der standardisierten Behandlungsroutine hat unter der Perspektive gesundheitsbezogener Lebensqualität durchweg psychosozial hoch-belastete Personenen identifiziert.

- Subgruppen

Folgende Unterscheidungen sind für die Untergruppen festzuhalten. Der Tabelle 5.2.1.3.2. ist zu entnehmen, dass die Gruppe **„Kranke Erwachsene"** auf allen Skalen hochsignifikante Unterschiede auf dem 1% Niveau aufweist. Hier sind die Unterschiede am deutlichsten ausgeprägt und durchgehend signifikant.

Tabelle 5.2.1.3.2. Unterschiede zwischen Gruppe ‚Kranke Erwachsene' und Normstichprobe zu T1

Skalen des SF-36	**Kranke Erwachsene** (n=40)		**Normstichprobe** (n=2914)			
	MW	s	MW	s	t	Sig.
Körperliche Funktionsfähigkeit	70.3	202	85.7	22.1	-4.843	**.000**
Körperliche Rollenfunktion	38.8	42.0	83.7	31.7	-6.774	**.000**
Körperliche Schmerzen	61.6	26.7	79.1	27.4	-4.153	**.000**
Allg. Gesundheitswahrnehmung	47.9	20.1	68.1	20.2	-6.349	**.000**
Vitalität	42.0	17.0	63.3	18.5	-7.906	**.000**
Soziale Funktionsfähigkeit	55.3	32.6	88.8	18.4	-6.483	**.000**
Emotionale Rollenfunktion	47.5	43.3	90.4	25.6	-6.260	**.000**
Psychisches Wohlbefinden	50.2	16.5	73.9	16.4	-9.088	**.000**
Körperliche Summenskala	42.9	9.3	50.2	10.2	-4.992	**.000**
Psychische Summenskala	37.1	11.1	51.5	8.1	-8.222	**.000**

Die Gruppen der **„Angehörigen"** und der **„Eltern"** zeigen jeweils auf der \`Körperlichen Summenskala\` keine statistisch bedeutsamen Unterschiede zu den Mittelwerten der Normstichproben. Auf allen anderen Skalen der physischen, psychischen und sozialen Lebensqualitätsdimensionen unterscheiden sich die Mittelwerte signifikant (Tab. 5.2.1.3.3., Tab. 5.2.3.4.).

Tabelle 5.2.1.3.3. Unterschiede zwischen Gruppe ‚Angehörige' und Normstichprobe zu T 1

Skalen des SF-36	**Angehörige** (n=56)		**Normstichprobe** (n=2914)			
	MW	s	MW	s	t	Sig.
Körperliche Funktionsfähigkeit	89.1	12.3	85.7	22.1	2.063	**.044**
Körperliche Rollenfunktion	69.2	36.3	83.7	31.7	-2.990	**.004**
Körperliche Schmerzen	67.0	25.8	79.1	27.4	-3.508	**.001**
Allg. Gesundheitswahrnehmung	58.1	19.5	68.1	20.2	-3.819	**.000**
Vitalität	42.2	15.2	63.3	18.5	-10.342	**.000**
Soziale Funktionsfähigkeit	63.6	26.4	88.8	18.4	-7.139	**.000**
Emotionale Rollenfunktion	44.6	38.3	90.4	25.6	-8.934	**.000**
Psychisches Wohlbefinden	51.0	17.1	73.9	16.4	-10.006	**.000**
Körperliche Summenskala	51.6	8.0	50.2	10.2	1.286	.204
Psychische Summenskala	34.7	10.9	51.5	8.1	-11.560	**.000**

Tabelle 5.2.1.3.4. Unterschiede zwischen Gruppe ‚Eltern kranker Kinder` und Normstichprobe zu T1

Skalen des SF-36	**Eltern kranker Kinder** (n=126)		**Normstichprobe** (n=2914)			
	MW	s	MW	s	t	Sig.
Körperliche Funktionsfähigkeit	81.2	22.6	85.7	22.1	-2.243	**.027**
Körperliche Rollenfunktion	578	38.3	83.7	31.7	-7.471	**.000**
Körperliche Schmerzen	63.4	29.3	79.1	27.4	-5.985	**.000**
Allg. Gesundheitswahrnehmung	57.9	20.3	68.1	20.2	-5.544	**.000**
Vitalität	36.9	15.5	63.3	18.5	-18.954	**.000**
Soziale Funktionsfähigkeit	54.5	25.6	88.8	18.4	-14.904	**.000**
Emotionale Rollenfunktion	41.5	41.9	90.4	25.6	-12.943	**.000**
Psychisches Wohlbefinden	45.9	16.3	73.9	16.4	-19.173	**.000**
Körperliche Summenskala	49.3	10.8	50.2	10.2	-.959	.340
Psychische Summenskala	32.5	10.5	51.5	8.1	-19.981	**.000**

Die Kindergruppen unterscheiden sich alle in ähnlicher Weise signifikant von den Mittelwerten der Referenzstichprobe (Tab. 5.2.1.3.6.-5.2.1.3.8.). Einzelne skalenbezogene Abweichungen sind zu beschreiben.

Tabelle 5.2.1.3.6. Unterschiede zwischen Gruppe ‚Kranke Kinder' und Referenzstichprobe zu T1

Skalen des Kinder-KINDL	**Kranke Kinder** (n=42)		**Referenz-stichprobe** (n=613)		
	MW	s	MW	t [a)]	Sig.
Gesamtscore	67.1	12.2	79.4	-6.4	**.000**
Körperliches Wohlbefinden	63.4	22.9	81.8	-4.3	**.000**
Psychisches Wohlbefinden	77.6	13.2	83.9	-2.6	**.016**
Selbstwert	51.0	22.2	70.3	-4.7	**.000**
Familie	80.7	18.4	84.0	-0.9	.350
Freunde	65.1	23.1	80.3	-3.4	**.002**
Alltag/Schule	72.1	19.1	76.1	-1.1	.282

[a)] (Einstichproben t-Test)

Gesamt gesehen unterscheiden sich **„Kranke Kinder"** in der Mehrzahl der Skalen deutlich von der Norm. Bei familienbezogenen Lebensqualitätsaspekten geben sie allerdings durchschnittliche Werte an. Interessanterweise sind es gerade die kranken Kinder, die sich mit der Norm auf der Skala 'Alltag/Schule' vergleichen. Sie haben von allen drei Gruppen krankheitsbedingt die größten Fehlzeiten in der Schule und können zeitweise weniger als die anderen Gruppen an alltäglichen Aktivitäten teilnehmen.

Tabelle 5.2.1.3.7. Unterschiede zwischen `Geschwisterkinder' und Referenzstichprobe zu T1

Skalen des Kinder-KINDL	**Geschwisterkinder** (n=41) MW	s	**Referenz-stichprobe** (n=613) MW	t [a)]	Sig.
Gesamtscore	71.5	16.1	79.4	-2.8	**.008**
Körperliches Wohlbefinden	70.4	19.7	81.8	-3.0	**.006**
Psychisches Wohlbefinden	73.8	20.9	83.9	-2.5	**.019**
Selbstwert	54.9	24.9	70.3	-3.2	**.003**
Familie	77.5	15.1	84.0	-2.2	**.035**
Freunde	64.7	28.9	80.3	-2.8	**.010**
Alltag/Schule	71.5	19.2	76.1	-1.2	.230

[a)] (Einstichproben t-Test)

Die **„Geschwisterkinder"** hingegen geben sich in familienbezogenen Lebensqualitätsaspekten deutlich schlechtere Werte im Vergleich zur Referenzstichprobe. Immer wieder zeigt sich in den Ergebnissen, dass **„Geschwisterkinder"** in erheblichem Ausmaß von Lebensqualitätseinbußen betroffen sind. Hier zeigt sich, wie auch bei der Gruppe **„Kranke Kinder"**, kein signifikanter Unterschied auf der Skala 'Alltag/Schule' zur Referenzstichprobe. Wiederholt zeigt sich, dass alle Dimensionen gesundheitsbezogener Lebensqualität (körperlich, sozial und psychisch) bei organisch gesunden Kindern in erheblichem Ausmaße betroffen sind.

Tabelle 5.2.1.3.8. Unterschiede zwischen Gruppe ‚Kinder kranker Eltern' und Referenzstichprobe zu T1

Skalen des Kinder-KINDL	**Kinder kranker Eltern** (n=60) MW	s	**Referenz-stichprobe** (n=613) MW	t [a)]	Sig.
Gesamtscore	70.6	12.1	79.4	-5.4	**.000**
Körperliches Wohlbefinden	64.9	19.4	81.8	-5.6	**.000**
Psychisches Wohlbefinden	77.1	14.0	83.9	-2.2	**.035**
Selbstwert	54.2	22.5	70.3	-4.6	**.000**
Familie	80.2	16.8	84.0	-1.5	.153
Freunde	70.3	17.9	80.3	-3.6	**.001**
Alltag/Schule	69.8	17.8	76.1	-2.2	**.034**

[a)] (Einstichproben t-Test)

Auch die **„Kinder kranker Eltern"** empfinden die auf die Familie bezogene Lebensqualität als nicht von der Norm verschieden. Gerade hier, wo sich alles in den Familien auf die Krebsbehandlung der Eltern konzentriert und kranke Eltern und deren Partner erheblich belastet sind (s. Tabelle 5.2.1.3.2. und 5.2.1.3.3.). Dass die Beeinträchtigungen auch den sozialen Bereich der Kinder tangieren, zeigt die Dimension 'Alltag/Schule', die hier im Gegensatz zu den anderen Subgruppen signifikant schlechtere Werte ausweist.

Den überblicksartigen Subgruppenvergleichen der Kinder mit der Referenzstichprobe ist zu entnehmen, dass nur die **„Kinder kranker Eltern"** auf der Skala 'Alltag/Schule' einen signifkanten Mittelwertunterschied zur Referenzstichprobe aufweisen. Eine niedrigere Einschätzung auf der Skala

'Familie' ist nur bei den Geschwisterkindern signifikant. Alle übrigen Skalen weisen bei den Subgruppen signifikante Unterschiede zur Referenzstichprobe.

- In allen sozialen und psychischen Erlebnisdimensionen zeigen sich in allen Subgruppen signifikante Unterschiede zur Referenzstichprobe.

Bei den Erwachsenen konnte gezeigt werden, dass nahezu alle Skalen die einzelnen Gruppen von der Norm signifikant diskriminieren. Einzig auf der `Körperlichen Summenskala` bei zwei Subgruppen konnte kein signifikanter Unterschied gemessen werden (Angehörige und Eltern). In allen drei Gruppen sind jedoch sämtliche der `Psychischen Summenskala` zugeordneten Mittelwertunterschiede hoch signifikant.

- Die Hypothese, dass insgesamt betrachtet soziale und psychische Lebensqualitätsaspekte erheblich beeinträchtigt sind, kann vorläufig bestätigt werden. Bei den kranken Erwachsenen sind zusätzlich die körperlichen Einbußen von erheblichem Belang.

Für die Kinder und Erwachsenen kann bezüglich der obigen Fragestellungen trotz der genannten Unterschiede in Bezug auf die eindeutigen und hochsignifikanten Mittelwertunterschiede zwischen Stichprobe und Normwerten weniger von gruppenbezogenen Unterschieden gesprochen werden, da die ANOVA kaum signifikante Mittelwertunterschiede zwischen den Gruppen ausweist. Die Mittelwertdifferenzen weisen eindeutig auf gravierende Lebensqualitätseinbußen gegenüber der Norm und Referenz hin, weniger auf Diskriminanzen zwischen den Gruppen.

5.2.1.4. Vergleich der Selbst- und Fremdbeurteilung kindlicher Lebensqualität

A 1.3. Unterscheiden sich die Einschätzungen der kindlichen Lebensqualität von Kindern und Eltern?

Tabelle 5.2.1.4.1. Unterschiede Eltern-Kinder zu T1

Gesamtgruppe Eltern-Kind Paare n=110	**Kinder-KINDL**		**Eltern-KINDL**			
Skalen des KINDL	MW	s	MW	s	t	Sig. 2-seitig
Gesamtscore	70.4	13.5	62.3	12.8	6.0	**.000**
Körperliches Wohlbefinden	67.1	20.5	61.2	20.1	2.5	**.015**
Psychisches Wohlbefinden	77.4	16.5	63.1	16.3	6.7	**.000**
Selbstwert	52.7	23.8	56.8	17.6	-1.5	.143
Familie	80.2	15.6	65.5	16.0	7.0	**.000**
Freunde	68.7	22.9	57.3	21.5	3.8	**.000**
Alltag/Schule	71.3	17.1	68.3	19.0	1.2	.234

(t-Test bei gepaarten Stichproben)

Bei der Beschreibung der Profile zeigte sich bereits, dass Eltern die Lebensqualität ihrer Kinder niedriger einschätzen. Die t-Test Ergebnisse in Tabelle 5.2.1.4.1. zeigen nun, dass die Unterschiede im 'Gesamtscore' und der

überwiegenden Anzahl der Skalen signifikant sind. Bei den Skalen 'Selbstwert' und 'Alltag/Schule' sind die Unterschiede nicht statistisch bedeutsam.

- In der Gesamtgruppe zeigt sich der Hypothese entsprechend, dass Eltern die Lebensqualität ihrer Kinder schlechter einschätzen.

Getestet wurde dies auch für die einzelnen Untergruppen.

Tabelle 5.2.1.4.2. Unterschiede Eltern-Kinder zu T1

Kranke Kinder Eltern-Kind Paare n=34	**Kinder-KINDL**		**Eltern-KINDL**			
Skalen des KINDL	MW	s	MW	s	$t^{a)}$	Sig.
Gesamtscore	67.5	12.7	59.9	13.6	3.3	**.002**
Körperliches Wohlbefinden	64.2	24.4	54.7	22.1	1.9	.068
Psychisches Wohlbefinden	77.7	13.3	61.5	18.1	3.7	**.001**
Selbstwert	49.0	22.8	56.5	20.7	-1.7	.108
Familie	79.3	18.9	68.3	19.6	3.0	**.007**
Freunde	68.8	20.8	49.5	25.0	3.8	**.001**
Alltag/Schule	72.5	19.1	70.2	17.7	.383	.706

a) (t-Test bei gepaarten Stichproben)

Auch hier kann das Ergebnis tendenziell für die Untergruppe **„Kranke Kinder"** repliziert werden. Zusätzlich zu den zwei Skalen 'Selbstwert' und 'Alltag/Schule' findet sich auf der körperlichen Dimension kein signifikanter Unterschied. Auf den übrigen Skalen sind die Mittelwertunterschiede auf dem 1% Niveau signifikant.

Tabelle 5.2.1.4.3. Unterschiede Eltern-Kinder zu T1

Geschwisterkinder Eltern-Kind Paare n=30	**Kinder-KINDL**		**Eltern-KINDL**			
Skalen des KINDL	MW	s	MW	s	$t^{a)}$	Sig.
Gesamtscore	71.3	16.8	58.9	12.6	4.2	**.000**
Körperliches Wohlbefinden	68.8	20.2	58.2	18.2	3.1	**.005**
Psychisches Wohlbefinden	73.4	21.9	60.3	16.9	3.2	**.004**
Selbstwert	52.8	26.2	52.9	15.2	-.015	.989
Familie	77.3	15.3	63.0	12.1	3.6	**.001**
Freunde	64.4	30.5	53.6	19.1	1.7	.113
Alltag/Schule	68.5	18.1	62.2	20.9	1.7	.104

a) (t-Test bei gepaarten Stichproben)

Bei den **„Geschwisterkindern"** hingegen zeigen sich neben den genannten Skalen 'Selbstwert' und 'Alltag/Schule' auf der Skala 'Freunde' keine signifikanten Unterschiede zur Elterneinschätzung in Tabelle 5.2.1.4.3. Anders als die Gruppe **„Kranke Kinder"** haben **„Geschwisterkinder"** hier weniger Schwierigkeiten, soziale Kontakte aufrecht zu erhalten, auch wenn die Möglichkeiten deutlich eingeschränkt zu sein scheinen, da auch diese Werte unterhalb der Norm liegen. (Tab. 5.2.1.3.7.) Die Mittelwertunterschiede auf den übrigen Skalen sind hoch signifikant.

Tabelle 5.2.1.4.4. Unterschiede Eltern-Kinder zu T1

Kinder kranker Eltern Eltern-Kind Paare n=46	**Kinder-KINDL**		**Eltern-KINDL**			
Skalen des KINDL	MW	s	MW	s	t[a)]	Sig.
Gesamtscore	71.9	11.5	66.3	11.5	3.0	**.004**
Körperliches Wohlbefinden	67.9	17.9	68.3	18.2	-.114	.910
Psychisches Wohlbefinden	80.2	13.8	66.3	14.4	4.7	**.000**
Selbstwert	55.3	23.1	59.9	16.8	-1.1	.261
Familie	82.9	13.1	65.3	15.8	5.2	**.000**
Freunde	72.0	17.0	65.5	18.3	1.6	.125
Alltag/Schule	72.5	15.0	71.7	17.9	.233	.818

a) (t-Test bei gepaarten Stichproben)

In Tabelle 5.2.1.4.4. finden sich im Vergleich zu den anderen Subgruppen (s.o.) die wenigsten statistischen Unterschiede in der Lebensqualitätsberurteilung zwischen Kindern und Eltern. Dennoch sind die Unterschiede im ‛Gesamtergebnis‘, den Skalen ‛Psychisches Wohlbefinden´ und ‛Familie‘ hoch signifikant.

- Vorläufig bestätigt sich auch in den Untergruppen die Annahme eines grundsätzlichen Unterschieds zwischen elterlicher und kindlicher Lebensqualitätsbeurteilung. Die Eltern beurteilen die Lebensqualität ihrer Kinder tendenziell schlechter.

5.2.1.5. Lebensqualität Trauernder

A 1.4. Unterscheiden sich die Trauernden aus beiden Klientensegmenten (Kranke Erwachsene/Kranke Kinder) in ihrer gesundheitsbezogenen Lebensqualität von den Untergruppen erkrankter Kinder und Erwachsener?

Zur Prüfung dieser Fragestellung werden die trauernden Erwachsenen und Kinder aus den jeweiligen Klientengruppen zu eigenen Fallgruppen zusammengefasst. Aus grundsätzlichen Erwägungen wird nicht noch einmal in Kinder differenziert, die einen Elternteil oder ein Geschwister verloren haben bzw. Erwachsene, die ein Kind oder einen Partner verloren haben. Geprüft werden soll nicht, welcher Verlust größere Trauerreaktionen und Lebensqualitätseinbußen verursacht. Geprüft werden soll, ob deren Lebensqualität mit den bereits beschriebenen Beeinträchtigungen der anderen Gruppen vergleichbar ist. Da die **„Trauernden“** in allen Berechnungen der vorausgehenden Fragestellungen Teil der Gesamtstichprobe waren, wurden alle diese Prozeduren noch einmal gesondert für alle Subgruppen getrennt von den **„Trauernden“** gerechnet, um deren Einfluss auf die Gesamtergebnisse bestimmbar zu machen.

- Erwachsene

Tabelle 5.2.1.5.1. Lebensqualitätsprofile zu T1, Erwachsene

Skalen des SF-36	**Trauernde Erwachsene** (n=54)		**Angehörige kranker Erwachsener, ohne Trauernde** (n=21)		**Eltern kranker Kinder, ohne Trauernde** (n=108)		**Kranke Erwachsene** (n=42)		**Normstich-probe** (n=2914)	
	MW	s	MW	s	MW	s	MW	s	MW	s
KöFu	84.6	16.7	91.9	11.5	81.5	22.7	**70.3**	20.2	85.7	22.10
KöRo	59.6	41.5	76.2	31.1	59.3	37.1	**38.8**	42.0	83.7	31.73
Schmerz	**59.8**	24.8	76.0	24.1	64.5	30.0	61.6	26.7	79.1	27.38
Ages	56.0	18.9	58.4	20.1	58.8	20.7	**47.9**	20.1	68.0	20.15
Vita	40.5	17.7	40.2	15.0	**37.2**	14.6	42.0	17.0	63.3	18.47
SoFu	59.9	27.8	64.9	21.1	**54.7**	25.9	55.3	32.6	88.8	18.40
EmRo	42.3	18.0	49.2	40.3	**41.2**	41.8	47.5	43.3	90.3	25.62
Psych	47.5	18.0	52.0	16.6	**46.6**	16.0	50.2	16.5	73.9	16.38
KöSu	49.1	8.3	53.7	7.3	49.7	11.1	**42.8**	9.3	50.2	10.2
PsySu	33.9	10.8	34.6	11.3	**32.6**	10.4	37.1	11.1	51.5	8.1

18 der insgesamt 54 Trauernden sind verwaiste Eltern. 36 Erwachsene sind Witwer und Witwen. Aufgrund der Klientenentwicklungen der letzten Jahre war dieses Verhältnis zu erwarten.

Bezüglich der einzelnen Profile ist zunächst festzustellen, dass die Lebensqualitätsprofile der **„Trauernden"** und der **„Kranken Erwachsenen"** unterhalb der Normwerte liegen. Dass sich die **„Angehörigen"** körperlich (KöFu/MW=91.1) besser fühlen als die Normstichprobe, bestätigt sich auch bei dieser wesentlich kleineren Fallzahl. Die **„Angehörigen"** weisen wiederum auf den körperlichen Skalen deutlich bessere Werte auf. Aber in den psychosozialen Dimensionen liegen sie deutlich unter den Werten der Normstichprobe. Innerhalb der anderen Gruppen haben sich nur wenige Veränderungen ergeben. Die Gruppe **„Kranke Erwachsene"** hat wiederholt in den körperlichen Dimensionen die stärksten Lebensqualitätseinbußen. Auf der Skala 'Schmerzen' (MW=59.8) geben die **„Trauernden"** die größten Probleme an.

In den Skalen 'Vitalität', 'Emotionale Rollenfunktion' (MW=41.2), 'Soziale Funktionsfähigkeit´ (MW=54.7) und dem 'Psychischen Wohlbefinden' (MW=46.6) geben die **„Eltern"** weiterhin die niedrigsten Werte an, so dass sie auch den schlechtesten 'Psychischen Summenscore' (MW=32.6) aufweisen.

Tabelle 5.2.1.5.2. Lebensqualität in verschiedenen Gruppen zu T1, Erwachsene

Skalen des SF-36	KöFu* MW (s)	Köro* MW (s)	Schm MW (s)	AaGes MW (s)	Vita MW (s)	SoFu* MW (s)	EmRo MW (s)	Psych MW (s)	KöSu * MW (s)	PsySu MW (s)
Trauernde Erwachsene (n=54)	84.6 (16.7)	59.6 (41.5)	59.8 (41.5)	56.0 (18.9)	40.5 (17.7)	59.9 (27.8)	42.3 (39.1)	47.6 (18.0)	49.1 (8.3)	33.9 (10.8)
Eltern kranker Kinder (n=108)	81.5 (22.7)	59.3 (37.1)	64.5 (30.0)	58.8 (20.7)	37.2 (14.6)	54.7 (25.9)	41.2 (41.8)	46.6 (16.0)	49.7 (11.1)	32.6 (10.4)
Angehörige (n=21)	91.9 (11.5)	76.2 (31.1)	76.0 (24.1)	58.4 (20.1)	40.2 (15.0)	64.9 (21.1)	49.2 (40.3)	52.0 (16.6)	53.7 (7.3)	34.6 (11.3)
Kranke Erwachsene (n=42)	70.3 (20.2)	38.8 (42.0)	61.6 (26.7)	47.9 (20.1)	42.0 (17.0)	55.3 (32.6)	47.5 (43.3)	50.2 (16.5)	42.9 (9.3)	37.1 (10.8)
F	6.5	**4.9**	1.8	**3.0**	1.1	1.1	0.4	0.9	6.8	1,8
Sig.	.000	**.003**	.142	**.032**	.350	.357	.766	.434	.000	.155

* Levene-Test auf Homogenität der Varianzen : < .05

Wie Tabelle 5.2.1.5.2. zeigt, erwiesen sich die Mittelwertunterschiede zwischen den einzelnen Gruppen in der ANOVA auf der Skala ‛Allg. Gesundheitswahrnehmung` und auf der Skala ‛Körperliche Rollenfunktion´[59] (Krebspatienten geht es siginifikant schlechter) statistisch bedeutsam.

- Die deskriptiven Maße der Lebensqualitätsprofile sowie die Mittelwertvergleiche der einzelnen Gruppen zeigen, dass die **„Trauernden“** eine ebenso niedrige Lebensqualität angeben zu T1 wie die anderen Klientengruppen.

Ob die Mittelwertunterschiede der **„Trauernden“** sich signifikant von der Normstichprobe unterscheiden, prüft die Fragestellung A 1.5. (Tab. 5.2.1.5.6.)

- Kinder

Tab. 5.2.1.5.3. Lebensqualitätsprofile in einzelnen Klientengruppen zu T1, Kinder

Skalen des KINDL	**Trauernde Kinder** (n=40)		**Kranke Kinder** (n=47)		**Geschwister-kinder, ohne Trauernde** (n=34)		**Kinder kranker Eltern, ohne Trauernde** (n=27)		**Referenz stichpr.** (n=613)
Kinder-KINDL	MW	s	MW	s	MW	s	MW	s	MW
Gesamtscore	69.9	13.4	**67.1**	12.2	70.2	16.7	73.4	10.1	79.4
KörWo	65.8	21.6	**63.4**	22.9	69.8	19.7	65.6	17.7	81.8
PsychWo	76.4	13.2	77.6	13.2	**73.4**	22.0	81.5	14.6	83.9
Selbstwert	56.5	23.3	**51.0**	22.2	52.3	25.3	54.6	21.8	70.3
Familie	**75.8**	18.6	80.7	18.4	77.5	15.8	84.2	12.6	84.0
Freunde	67.9	20.3	65.1	23.1	**60.5**	28.2	76.2	16.4	80.3
Alltag/Schule	**66.8**	20.3	72.1	19.1	71.6	19.5	72.9	14.9	76.1
Chron.gen[60]	n=1	-	75.7	16.0	n=3	-	-	-	-

[59] Nach Anheben der Signifikanzschranke.
[60] auch wenige „Trauernde Kinder“, „Geschwisterkinder“ und „Kinder kranker Eltern“ sind chronisch krank. Aufgrund der zu geringen ausgewiesen Fallzahlen gehen die Daten jedoch nicht in die Auswertung ein.

Eltern-KINDL									
Gesamtscore	64.7	15.1	**61.1**	13.2	61.2	10.6	65.0	8.5	-
KörWo	64.0	20.5	**59.0**	21.8	63.3	15.6	69.2	16.4	-
PsychWO	66.3	16.0	**63.0**	15.4	63.8	15.6	67.4	14.1	-
Selbstwert	60.3	15.9	57.5	17.4	**55.4**	13.4	58.6	16.8	-
Familie	64.8	17.0	68.0	16.6	**62.0**	15.9	65.3	14.6	-
Freunde	69.5	21.4	**50.5**	23.0	55.7	16.3	64.6	14.9	-
Alltag/Schule	70.7	20.7	**67.2**	18.9	68.2	20.9	71.3	17.2	-
Chron.gen	n=1	-	60.0	20.1	n=5	-	n=1	-	-

Die Gruppe **„Trauernde Kinder"** kommt erwartungsgemäß aus dem Segment kranke Eltern. 33 Kinder sind Halbwaisen.

Die Lebensqualitätsprofile der Gruppe **„Trauernde Kinder"** (Tab. 5.2.1.5.3.) weisen durchweg unterdurchschnittliche Werte auf. Auf den Skalen ʻFamilieʻ und ʻAlltag/Schuleʻ (MW=66.8) geben sie sogar die schlechtesten Mittelwerte an. Demzufolge sind die Werte der Gruppe **„Kinder kranker Eltern"** in diesen Skalen gestiegen. Die ANOVA weist darüber hinaus keine statistisch bedeutsamen Unterschiede bei der Kindereinschätzung zwischen den vier Gruppen aus (Tab. 5.2.1.5.4. und 5.2.1.5.5., Anhang), so dass auch hier gezeigt wurde, dass die Gruppe **„Trauernde Kinder"** sich in gleichem Maße in ihrer gesundheitsbezogenen Lebensqualität beeinträchtigt erlebt wie die anderen von einer Krebserkrankung betroffenen Kindergruppen auch.

Die **„Trauernden Eltern"** scheinen die Belastung nicht in dem Maße einzuschätzen wie die Eltern bei den anderen drei Gruppen. Tendenziell liegen auch hier die Einschätzungen der Eltern unter denen der Kinder, aber auf den Skalen ʻFreunde´ (MW=69.5) und ʻAlltag´ (MW=70.7) liegen die Einschätzungen der Eltern leicht über denen der Gruppe **„Trauernde Kinder"** (MW=67.9/66.8). Elterliche und kindliche Einschätzung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität haben sich hier zumindest auf gleichem Niveau angenähert.[61]

Beim Mittelwertvergleich der Fremdbeurteilung zeigt die ANOVA (Tab. 5.2.1.5.5., Anhang), dass sich die 4 Untergruppen nur auf der Skala ʻFreundeʻ deutlich voneinander unterscheiden. **„Eltern kranker Kinder"** geben für ihre Kinder eine signifikant niedrigere Lebensqualität an als die **„Eltern trauernder Kinder"**. Auch die **„Geschwisterkinder"** unterscheiden sich von der Gruppe **„Trauernde Kinder"**, nicht aber von der Gruppe **„Kranke Kinder"**. **„Kinder kranker Eltern"** unterscheiden sich lt. Einschätzung der Eltern wiederum von der Gruppe **„Kranke Kindern"**, nicht aber von der Gruppe **„Trauernde Kinder"**. Aber auch das Elternurteil unterscheidet in allen übrigen Skalen nicht zwischen den Gruppen. Eltern erleben **„Trauernde Kinder"** in gleicher Weise belastet.

[61] Für die Gruppe „Kinder kranker Eltern" konnte diese Umkehr unter A 1. bereits auf den Skalen Selbstwert und Körper beobachtet werden.

A 1.5. *Unterscheiden sich die Trauernden von den Norm- und Referenzstichproben?*

- Erwachsene

Tabelle 5.2.1.5.6. Unterschiede zwischen Gruppe ‚Trauernde Erwachsene' und Normstichprobe zu T1

Skalen des SF-36	**Trauernde** (n=54)		**Normstichprobe** (n=2914)			
	MW	s	MW	s	t^a	Sig.
Körperliche Funktionsfähigkeit	86.6	16.7	85.7	22.1	-0.5	.638
Körperliche Rollenfunktion	59.6	41.5	83.7	31.7	-4.2	**.000**
Körperliche Schmerzen	59.8	24.8	79.1	27.4	-5.6	**.000**
Allgemeine Gesundheitswahrnehmung	56.0	18.9	68.1	20.2	-4.6	**.000**
Vitalität	40.5	17.7	63.3	18.5	-9.3	**.000**
Soziale Funktionsfähigkeit	59.9	27.8	88.8	18.4	-7.5	**.000**
Emotionale Rollenfunktion	42.3	39.1	90.4	25.6	-8.9	**.000**
Psychisches Wohlbefinden	47.5	18.0	73.9	16.4	-10.5	**.000**
Körperliche Summenskala	49.1	8.3	50.2	10.2	-1.0	.328
Psychische Summenskala	33.9	10.8	51.5	8.1	-11.7	**.000**

(Einstichproben t-Test)

Alle Dimensionen gesundheitsbezogener Lebensqualität weisen signifikante Unterschiede auf. Lediglich die 'Körperliche Funktionsfähigkeit' ist nicht signifikant verschieden zum Mittelwert der Normstichprobe.

- Kinder

Tabelle 5.2.1.5.7. Unterschiede zwischen Gruppe ‚Trauernde Kinder' und Referenzstichprobe zu T1

Skalen des Kinder-KINDL	**Trauernde Kinder** (n=40)		**Referenz-stichprobe** (n=613)		
	MW	s	MW	$t^{a)}$	Sig.
Gesamtscore	69.9	17.8	79.4	-4.3	**.000**
Körperliches Wohlbefinden	65.8	21.6	81.8	-3.6	**.002**
Psychisches Wohlbefinden	76.4	13.2	83.9	-2.7	**.012**
Selbstwert	56.5	23.3	70.3	-2.8	**.010**
Familie	75.8	18.6	84.0	-2.1	**.047**
Freunde	67.9	20.3	80.3	-2.9	**.008**
Alltag/Schule	66.8	20.3	76.1	-2.1	**.048**

[a)] (Einstichproben t-Test)

Gleiches kann für den Vergleich der **„Trauernde Kinder"** zur Referenzstichprobe gezeigt werden. Hier zeigen sich auf allen Skalen gesundheitsbezogener Lebensqualität signifikante Unterschiede.[62]

[62] Da sich in der ANOVA keine Mittelwertunterschiede zwischen den Gruppen abzeichnen, wird hier auf die Darstellung der anderen bereinigten Klientengruppen im Vergleich zur Referenzstichprobe verzichtet.

- Die Hypothese, dass auch bei **„Trauernden"** alle drei Dimensionen (körperlich, psychisch, sozial) von der Lebensqualitätsbeeinträchtigung betroffen sind, konnte vorläufig bestätigt werden. Weiter ist die Frage nach der Berechtigung der Behandlung der Trauernden im Rahmen der psycho-onkologischen Nachsorgeroutine positiv beantwortet.

5.2.2. Betreuungsende

5.2.2.1. Veränderung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität

B 1. Weisen die Klientengruppen zu Betreuungsende andere Lebensqualitätswerte auf gegenüber dem Betreuungsbeginn?

- Erwachsene

Anhand der folgenden t-Tests wird diese Fragestellung mit Daten von 120 Erwachsenen geprüft und in ihren wichtigsten Ergebnissen dargestellt, die zu T1 und T2 Lebensqualitätsinventare ausgefüllt haben.

Tabelle 5.2.2.1.1. Lebensqualität ‚Kranke Erwachsene` zu T1 und T2

Skalen des SF-36	**Kranke Erwachsene** (n=18)					
	Eingangsdiagnostik		**Abschlussdiagnostik**			
	MW	s	MW	s	$t^{a)}$	sig. (2-seitig)
Körperliche Funktionsfähigkeit	68.9	21.9	87.2	18.0	-5.4	**.000**
Körperliche Rollenfunktion	36.8	41.6	66.2	38.5	-3.5	**.003**
Körperliche Schmerzen	53.2	25.7	88.7	17.9	-5.9	**.000**
Allg. Gesundheitswahrnehmung	42.5	18.8	61.0	25.3	-3.5	**.003**
Vitalität	37.5	15.5	49.7	16.1	-2.5	**.025**
Soziale Funktionsfähigkeit	44.4	34.6	75.7	22.9	-3.9	**.001**
Emotionale Rollenfunktion	48.1	44.6	64.8	40.4	-1.4	.177
Psychisches Wohlbefinden	46.7	17.7	65.8	18.8	-4.0	**.001**
Körperliche Summenskala	41.5	8.4	51.5	7.3	-5.0	.**000**
Psychische Summenskala	34.8	12.4	43.1	10.8	-2.4	**.031**

a)(t-Test bei gepaarten Stichproben)

Zwischen Betreuungsbeginn und Betreuungsende erreichen **„Kranke Erwachsene"** in fast allen Lebensqualitätsaspekten signifikante Verbesserungen. Einzig die Verbesserung der 'Emotionalen Rollenfunktion' ist erkennbar, aber nicht statistisch bedeutsam. Auch die Steigerung der 'Vitalität' fällt etwas geringer aus, ist aber immer noch signifikant. Insgesamt ist die Auswertung der Mittelwertveränderungen bei der Gruppe **„Kranke Erwachsene"** mit dem Vorbehalt der kleinen gepaarten Stichprobe versehen. Allerdings entsprechen die Daten in ihren Ausprägungen der Auswertung des Gesamtstichprobenprofils (n=125) zu T2, das in Fragestellung B1.2. gemittelt wurde.

Tabelle 5.2.2.1.2. Lebensqualität ‚Angehörige/Partner` zu T1 und T2

Skalen des SF-36	**Angehörige/Partner** (n=32)					
	Eingangsdiagnostik		**Abschlussdiagnostik**			
	MW	s	MW	s	t[a)]	sig. (2-seitig)
Körperliche Funktionsfähigkeit	88.8	12.4	88.8	12.7	0.0	1.0
Körperliche Rollenfunktion	68.8	37.6	66.4	38.4	0.2	.809
Körperliche Schmerzen	63.8	23.1	71.4	27.6	-1.6	.113
Allg. Gesundheitswahrnehmung	58.0	20.4	86.4	18.0	-2.8	**.010**
Vitalität	44.1	14.9	54.2	17.2	-2.8	**.009**
Soziale Funktionsfähigkeit	62.1	25.7	72.6	24.3	-2.3	**.027**
Emotionale Rollenfunktion	46.8	35.8	62.5	42.1	-1,7	.109
Psychisches Wohlbefinden	50.6	17.4	63.4	16.7	-4.3	**.000**
Körperliche Summenskala	51.0	7.3	50.7	7.6	0.2	.858
Psychische Summenskala	35.1	10.0	42.7	11.1	-3.6	**.001**

[a)] (t-Test bei gepaarten Stichprobe)

Auch die gepaarte Stichprobe der **„Angehörigen"** bestätigt den extrem hohen Wert auf der Skala ‛Körperliche Funktionsfähigkeit‛ (MW=88.8). Dieser überdurchschnittliche (Norm, MW=85.7) Wert bleibt über die Zeit unverändert hoch. Der Wert der ‛Körperlichen Rollenfunktion‛ hingegen bleibt auf relativ niedrigem Niveau konstant, während sich die ‛Allgemeine Gesundheitswahrnehmung‛ signifikant verbessert. Die psychischen und sozialen Lebensqualitätsdimensionen lagen zu T1 signifikant unter der Norm (Tab. 5.2.1.3.3.). Auf diesen Skalen, Ausnahme ‛Emotionale Rollenfunktion´, konnte über die Zeit eine signifikante Verbesserung gemessen werden, was der ‛Psychische Summenscore‛ bestätigt.

Tabelle 5.2.2.1.3. Lebensqualität ‚Eltern kranker Kinder` zu T1 und T2

Skalen des SF-36	**Eltern kranker Kinder** (n=70)					
	Eingangsdiagnostik		**Abschlussdiagnostik**			
	MW	s	MW	s	t[a)]	sig. (2-seitig)
Körperliche Funktionsfähigkeit	82.2	21.1	85.4	19.3	-1.8	.075
Körperliche Rollenfunktion	59.8	39.6	75.7	32.6	-3.2	**.002**
Körperliche Schmerzen	63.2	28.7	71.1	24.3	-2.3	**.024**
Allg. Gesundheitswahrnehmung	58.5	20.8	63.7	21.6	-2.3	**.027**
Vitalität	37.6	16.1	51.7	17.4	-5.9	**.000**
Soziale Funktionsfähigkeit	56.6	27.1	74.6	24.0	-4.6	**.000**
Emotionale Rollenfunktion	48.3	43.4	69.1	36.7	-3.1	**.003**
Psychisches Wohlbefinden	47.2	16.5	64.5	14.8	-7.9	**.000**
Körperliche Summenskala	49.1	10.4	50.1	8.5	-1.1	.270
Psychische Summenskala	34.1	11.0	44.1	9.9	-6.4	**.000**

[a)] (t-Test bei gepaarten Stichproben)

Die **„Eltern kranker Kinder"** erreichen mit Ausnahme der ‛Körperlichen Funktionsfähigkeit‛ auf allen Skalen signifikante Verbesserungen zu T2. In

Abschnitt 5.2.1. konnte gezeigt werden, dass die Einschränkungen der berichteten Lebensqualität zu T1 besonders auf den psychischen und sozialen Skalen hoch war. Auf diesen Skalen zeichnen sich signfikante Verbesserungen ab, die alle auf dem 1% Signifikanzniveau bestätigt wurden. Ein auf den ersten Blick zufriedenstellendes Ergebnis für diese Gruppe. Ob allerdings die Lebensqualitätseinschätzungen der Norm erreicht wurde, ist damit noch nicht gesagt. Dies wird unter B 1.2. geprüft.

In Ergänzung zu diesem Ergebnis soll abschließend geprüft werden, ob dieses Ergebnis auch für die gesonderte Gruppe **„Trauernde Erwachsene"** weiter Gültigkeit hat. Hierzu werden die **„Trauernden"**, von denen Inventare zu T1 und T2 vorliegen, zur Sondergruppe zusammengefasst und geprüft.

Tabelle 5.2.2.1.4. Lebensqualität Sondergruppe ‚Trauernde' zu T1 und T2

Skalen des SF-36	**Trauernde Erwachsene** (n=33)					
	Eingangsdiagnostik		**Abschlussdiagnostik**			
	MW	s	MW	s	t[a)]	sig. (2–seitig)
Körperliche Funktionsfähigkeit	84.1	17.3	88.3	12.7	-1.4	.163
Körperliche Rollenfunktion	62.1	41.0	73.5	34.2	-1.3	.198
Körperliche Schmerzen	58.8	24.1	72.0	23.7	-3.3	**.002**
Allg. Gesundheitswahrnehmung	55.9	19.0	67.7	17.3	-4.0	**.000**
Vitalität	42.0	18.7	55.5	15.2	-4.3	**.000**
Soziale Funktionsfähigkeit	59.5	25.5	74.6	24.9	-4.0	**.000**
Emotionale Rollenfunktion	45.5	38.9	67.7	38.6	-2.7	**.012**
Psychisches Wohlbefinden	48.2	18.3	64.1	15.7	-5.8	**.000**
Körperliche Summenskala	48.8	8.2	50.9	7.0	-1.4	.178
Psychische Summenskala	34.6	10.1	43.7	10.2	.5.3	**.000**

[a)] (t-Test bei gepaarten Stichproben)

Die **„Trauernden"** zeigen auf allen psychischen und sozialen Skalen deutliche Lebensqualitätseinbußen zu T1 (Tab. 5.2.1.5.6.). Zu T2 kann gezeigt werden, dass sich die gepaarte Stichprobe auf diesen Skalen signifikant verbessert. Auch auf den körperlichen Skalen \`Schmerzen\`,\`Allgemeine Gesundheitswahrnehmung' sowie 'Vitalität' geben die **„Trauernden"** deutliche positive Veränderungen an (s.a. 5.2.2.1.10.).

- Für alle drei Gruppen und die Sondergruppe **„Trauernde"** konnte die Annahme einer Lebensqualitätssteigerung in allen Lebensqualitätsdimensionen vorläufig bestätigt werden. Der SF-36 zeigt sich bei dieser Stichprobe äußerst veränderungssensitiv.

- Kinder

Bei den Kindern verteilt sich die Stichprobe, ähnlich den Erwachsenen, sehr ungleich auf die einzelnen Untergruppen. Aus diesem Grunde werden die Mittelwertunterschiede zunächst anhand der Gesamtstichprobe geprüft. Die t-Test Tabellen der Untergruppen **„Kranke Kinder"**, **„Angehörige"**, **„Kinder kranker Eltern"**, Sondergruppe **„Trauernde"** (5.2.2.1.6.-5.2.2.1.9) befinden sich im Anhang.

Tabelle 5.2.2.1.5. Lebensqualität Kinder, Gesamtgruppe zu T1 und T2

Skalen des KINDL	**Gesamtgruppe** (n=51)					
	Eingangsdiagnostik		**Abschlussdiagnostik**			
Kinder-KINDL	MW	s	MW	s	t	sig. (2 seitig)
Gesamtscore	66.3	13.5	70.9	13.1	-3.0	**.004**
Körperliches Wohlbefinden	62.5	21.5	65,5	19.7	-0.8	.406
Psychisches Wohlbefinden	73.1	16.1	73.9	18.6	-0.3	.765
Selbstwert	50.4	23.9	59.3	23.4	-2.4	**.002**
Familie	75.4	19.6	78.0	18.6	-1.1	.292
Freunde	61.8	25.3	75.9	16.0	-3.2	**.003**
Alltag/Schule	67.3	15.8	71.6	16.1	-1.2	.245
Eltern-KINDL						
Gesamtscore	62.8	11.8	67.9	12.4	-2.4	**.020**
Körperliches Wohlbefinden	61.1	18.1	66.4	17.8	-1.8	.081
Psychisches Wohlbefinden	63.2	15.4	71.1	13.6	-3.2	**.003**
Selbstwert	59.8	14.1	61.2	18.8	-0.4	.677
Familie	64.6	16.0	67.8	16.7	-1.4	.166
Freunde	60.0	20.6	70.2	18.1	-3.2	**.003**
Alltag/Schule	71.9	17.1	75.1	15.0	-1.1	.281

Die Kinder schätzen ihr Lebensqualität auf den Skalen ‵Selbstwert‵ und ‵Freunde‵ signifikant besser ein als zu T2. Damit verbessert sich auch der ‵Gesamtscore‵ statistisch bedeutsam in positiver Richtung. Die Skalen ‵Alltag/Schule‵, ‵Familie‵, das ‵Psychische‵ und auch das ‵Körperliche Wohlbefinden‵ verbessern sich für die gepaarte Gesamtstichprobe nicht. Die elterliche Einschätzung attestiert den Kindern hingegen eine Lebensqualitätssteigerung im ‵Psychischen Wohlbefinden‵, jedoch nicht in ihrem Selbstwerterleben.

Bei den Kindern ist allerdings bei der untergruppenbezogenen Interpretation Zurückhaltung geboten. Die Subgruppen weisen zu T2 kleine Fallzahlen aus. **„Kranke Kinder"** (n=19) geben keine signifikanten Lebensqualitätssteigerungen an, deren Eltern nur auf der Skala ‵Freunde‵ (t=-2.7, p=.018). **„Geschwisterkinder"** (n=20) geben ebenfalls keine signifikant verbesserten Werte an. Die Eltern schätzen die **„Geschwisterkinder"** allerdings auf den Skalen ‵Psychisches Wohlbefinden‵ (t=-2.4, p=.028) und ‵Freunde‵ (t=-2.9, p=.010) besser ein. Der ‵Gesamtscore´ verbessert sich signifikant (t=-2.2, p=.047). **„Kinder kranker Eltern"** (n=31) schätzen die Lebensqualität in Bezug auf ihre Freundschaften besser ein. (t=-2.3, p=.032). Der ´Gesamtscore‵ (t=-2.3, p=.033) fällt ebenfalls besser aus. Der ‵Gesamtscore‵ der elterlichen Lebensqualitätseinschätzung hingegen nicht. Die Eltern geben ein verbessertes ‵Psychisches Wohlbefinden‵ ihrer Kinder an (t=2.2., p=.046). Bei der Sondergruppe **„Trauende Kinder"** verbessert sich der Gesamtscore (t=-2.2, p=.044) signifikant. Die Untergruppen zeigen aufgrund der zu geringen Fallzahlen wenig signifikante Verbesserungen mit verhältnismäßig schwacher Aussagekraft.

Die Daten der Gesamtgruppe (Tabelle 5.2.2.1.5.) und deren Lebensqualitätsverbesserungen sind signfikant und insgesamt aussagekräftiger. Dennoch fallen die Steigerungen im Vergleich zur Erwachsenenlebensqualität weniger deutlich aus. Wichtig bleibt zunächst, dass sich beide Gesamtwerte (Kinder und Elterneinschätzung) signifikant verbessern. Die Annahme, dass sich Verbesserungen auf allen drei Lebensqualitätsdimensionen zeigen, hat weiter Gültigkeit.

- Durchgängig ist auch zu T2 die unterschiedliche Einschätzung der Lebensqualität zwischen Eltern und Kinder. Hier wird nicht nur der Lebensqualitätsstatus zu T1 oder zu T2 unterschiedlich beurteilt, sondern auch deren Veränderung über die Zeit.

Eltern und Kinder haben eine unterschiedliche Wahrnehmung. Welche Einschätzungen soll der Experte bei Indikationsentscheidungen (Abschnitt 6) berücksichtigen? Oder bleibt diese Frage rein theoretischer Natur, da sich die Werte ohnehin signifikant von der Referenz zu T2 (B 1.2.) unterscheiden?

B 1.1. Welche Klientengruppen weisen die größten Lebensqualitätssteigerungen auf?

- Erwachsene

Wie unter A 1. beschrieben, weist die Untergruppe **„Kranke Erwachsene"** die deutlichsten Mittelwertunterschiede auf den körperlichen Skalen auf (Tab. 5.2.1.1.1., 5.2.1.2.1.). Hier erreichen sie, wie auch in psychischen und sozialen Aspekten, signifikante Verbesserungen (Tab. 5.2.2.1.1.).

Die **„Eltern"** geben zu T1 die deutlichsten Mittelwertunterschiede auf den psychischen und sozialen Dimensionen (Tab. 5.2.1.1.1.) an. Auch sie erreichen signifikante Verbesserungen auf allen psychischen und sozialen Lebensqualitätsskalen. Auch die körperlichen Lebensqualitätseinbußen minderten sich signifikant, einzige Ausnahme die ‵Körperliche Funktionsfähigkeit‵ und der ‵Körperliche Summenscore‵.

Die **„Angehörigen"** lagen im Lebensqualitätsprofil gewissermaßen zwischen den Extremwerten der **„Patienten"** und **„Eltern"**. Die Ausnahme war hier der deutlich über der Norm liegende Mittelwert der ‵Körperlichen Funktionsfähigkeit‵. Auch die **„Angehörigen"** zeigten in der Folge deutliche Lebensqualitätssteigerungen, die sich überwiegend auf psychischen und sozialen Dimensionen abbildeten (Tab. 5.2.2.1.2.).

Ob diese Veränderungen nicht nur als statistisch signifikant, sondern als bedeutsam einzustufen sind, wird anhand der Effektstärke gemessen.

Tab. 5.2.2.1.10. Effektstärken (d) T1-T2, n. Grawe & Braun (1994b)

Skalen des SF-36	**Kranke Erwachsene** (n=18) d	**Angehörige** (n=32) d	**Eltern kranker Kinder** (n=70) d	**Trauernde Erwachsene** (Sondergrp. n=33) d
Körperliche Funktionsfähigkeit	**.84**	.00	.15	.24
Körperliche Rollenfunktion	**.71**	-.06	.40	.28
Körperliche Schmerzen	**1.38**	.33	.27	**.55**
Allg. Gesundheits-wahrnehmung	**.98**	**1.39**	.25	**.62**
Vitalität	**.79**	**.68**	**.87**	**.72**
Soziale Funktionsfähigkeit	**.90**	.41	**.66**	**.59**
Emotionale Rollenfunktion	.37	.44	.48	**.57**
Psychisches Wohlbefinden	**1.08**	**.74**	**1.05**	**.87**
Körperliche Summenskala	**1.19**	-.04	.10	.26
Psychische Summenskala	**.67**	**.76**	**.90**	**.90**

(Subgruppen gepaarte Stichproben)

„Kranke Erwachsene" erreichen mit Ausnahme der ‵Emotionalen Rollenfunktion‵ (d=.37) in der ‵Körperlichen Rollenfunktion‵ und der ‵Psychischen Summenskala´ mittlere Effektstärken (d=.71, d=.67). Alle anderen Skalen weisen sehr starke Lebensqualitätsverbesserungen aus, die bereits in Tab. 5.2.2.1.1. hoch signifikant ausfielen. Körperliches, psychisches und soziales Befinden verbessert sich bei Krebspatienten gleichsam statistisch bedeutsam und mit großer Stärke (d=.79 bis d=1.38).

Die Abnahme der Lebensqualität **„Angehöriger"** auf der Skala ‵Körperliche Rollenfuktion‵ erwies sich als nicht signifikant (Tab. 5.2.2.1.2.). Die Verbesserungen auf den Skalen ‵Vitalität‵, ‵Psychisches Wohlbefinden‵ sowie der ‵Psychischen Summenskala‵ zeigen Effekte mittlerer Strärke (d=.68 bis d=.76). Die Effektstärke der Verbesserung auf der Skala ‵Allgemeine Gesunheits-wahrnehmung‵ (d=1.39) ist sehr groß.

In der ‵Sozialen Funktionsfähigkeit‵ (d=.66) verändern sich die **„Eltern kranker Kinder"** mit mittlerer Stärke, wohingegen die Lebensqualitätsverbesserrungen auf den psychischen Skalen große Effektstärken ausweisen (d=.74, d=.76). Die Veränderungen auf den körperlichen Skalen fallen vergleichsweise schwach aus.

Für die Sondergruppe **„Trauernder"** werden auf den Skalen ‵Schmerzen‵, ‵Allgemeine Gesundheitswahrnehmung‵, ‵Soziale Funktionsfähigkeit‵, ‵Vitalität‵ und ‵Emotionale Rollenfunktion‵ mittlere Effektstärken gemessen (d=.55 bis d=.72). Das `Psychische Wohlbefinden` hingegen verbessert sich mit großer Stärke und hoher statistischer Bedeutsamkeit (d=.87, d=.90).

- Kinder

Die Selbst- und Fremdeinschätzungen der kindlichen Lebensqualität differieren zwischen den Subgruppen nur unbedeutend (Tab. 5.2.1.2.2.,5.2.1.2.3.) und liegen in der überwiegenden Anzahl der Skalen deutlich unterhalb der Referenz.

Die Effektstärken werden deshalb nur für die Gesamtgruppe berechnet. Entscheidend auch hier, dass sich signifikante Verbesserungen über die Zeit abbilden ließen, auch wenn diese weniger deutlich ausfielen als bei den Erwachsenen.

Tab. 5.2.2.1.11. Effektstärken (d) T1-T2, n. Grawe & Braun (1994b)

	Gesamtgruppe (n=51)	
KINDL Skalen	**Kinder** d	**Eltern** d
Gesamtscore	.34	.43
Körperliches Wohlbefinden	.14	.29
Psychisches Wohlbefinden	.05	**.51**
Selbstwert	.39	.10
Familien	.13	.20
Freunde	**.56**	.49
Alltag/Schule	.27	.19

(Kinder Gesamtgruppe, gepaarte Stichprobe)

Im 'Gesamtscore' und dem 'Selbstwert' der Kindereinschätzung werden moderate Effektstärken der signifikanten Lebensqualitätsverbesserungen gemessen (d=.34, d=.39). Die Veränderung auf der Skala 'Freunde' (d=.56) ist im Urteil der Kinder die Lebensqualitätsverbesserung mit dem stärksten Effekt. Die Eltern wiederum messen der Verbesserung des 'Psychischen Wohlbefinden' (d=.51) große Bedeutsamkeit zu.

Die Fragestellung B 1.1. ist demzufolge in der Hinsicht zu beantworten, dass sowohl auf Skalen mit erheblicher Lebensqualitätseinbuße signifikante Verbesserungen mit mittlerer bis großer Effektstärke über die Zeit abgebildet werden können als auch auf Skalen, die nicht in gleichem Maße von dem jeweiligen Mittelwert der Norm differierten. Dass die Untergruppe **„Kranke Erwachsene"** in den körperlichen Dimensionen gesundheitsbezogener Lebensqualität die deutlichsten Verbesserungen erzielt, war zu erwarten. Umso wichtiger hervorzuheben, dass gerade in den psychischen und sozialen Dimensionen alle Erwachsenengruppen durchgängig Lebensqualitätsverbesserungen mit großer Effektstärke aufweisen. Dies verdeutlicht auch der Vergleich der beiden Summenscores. Die Veränderungen der kindlichen Lebensqualität weisen - wie nach den t-Test Ergebnissen zu erwarten war - weniger deutliche Effekte auf.

- Insgesamt ist entscheidend, dass sich signifikante Verbesserungen in den Analysen abgebildet haben, da sich sehr deutliche Abstände zur Normstichprobe über alle Dimensionen hinweg abbildeten.

5.2.2.2. Vergleich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität mit Norm- und Referenzwerten

B 1.2. Erreichen die Gruppen die Werte der Norm- und Referenzstichproben?

Dass die Gruppen signifkante Verbesserungen der zuvor erheblich eingeschränkten Lebensqualität erreicht haben, konnte bereits gezeigt werden. Der Abstand zu T2 soll zunächst anhand der Gesamtgruppe für die Erwachsenen veranschaulicht werden.

- Erwachsene

Tabelle 5.2.2.2.1. Unterschiede zwischen Gesamtgruppe und Normstichprobe zu T1 und T2[63]

Skalen des SF-36	**Gesamtgruppe** (n=225/125) MW (s)		**Normstich-probe** (n=2914) MW (s)	t		Sig.	
	T1	T2		T1	T2	T1	T2
Körperliche Funktionsfähigkeit	81.2 (20.8)	86.6 (17.2)	85.7 (22.10)	-3.2	0.6	**.002**	.552
Körperliche Rollenfunktion	57.2 (39.6)	72.0 (34.7)	83.7 (31.7)	-9.9	-3.8	**.000**	**.000**
Körperliche Schmerzen	63.9 (27.9)	73.3 (25.3)	79.1 (27.4)	-8.0	-2.5	**.000**	**.012**
Allg.Gesundheitswahrnehmung	56.1 (20.4)	64.4 (21.0)	68.0 (20.1)	-8.7	-1.9	**.000**	.057
Vitalität	39.2 (15.9)	51.9 (16.8)	63.3 (18.59)	-22.5	-7.5	**.000**	**.000**
Soziale Funktionsfähigkeit	57.0 (27.3)	74.2 (23.5)	88.8 (18.4)	-17.4	-6.9	**.000**	**.000**
Emotionale Rollenfunktion	43.4 (41.1)	65.9 (38.4)	90.4 (25.6)	-16.9	-7.1	**.000**	**.000**
Psychisches Wohlbefinden	48.0 (16.6)	64.3 (15.7)	73.9 (16.4)	-23.1	-6.8	**.000**	**.000**
Körperliche Summenskala	48.7 (10.2)	50.3 (8.0)	50.2 (10.0)	-2.2	0.1	**.030**	.888
Psychische Summenskala	33.9 (10.8)	43.3 (10.3)	51.5 (8.1)	-24.0	-8.9	**.000**	**.000**

(Einstichproben t-Test)

Nur auf körperlichen Skalen konnte bei allen Erwachsenen eine zufriedenstellende Lebensqualitätseinschätzung abgebildet werden. Gerade in psychischer und sozialer Hinsicht schätzen sich die Erwachsenen am Ende der Behandlung signifikant schlechter ein als die Normstichprobe.

Die Gruppe **„Kranke Erwachsene"**[64] weist im Unterschied zu dem Ergebnis der Gesamtgruppe nur in einer Skala (‘Schmerzen‘) der körperlichen Lebensqualität einen statistisch bedeutsamen Unterschied zur Norm auf. Als einzige Subgruppe geben sie im ´Psychischen Wohlbefinden´ keinen signifikanten Unterschied zur Norm bei Betreuungsende an. Die anderen Gruppen, Trauernde eingeschlossen, schätzen sich weiterhin im Vergleich mit der Norm niedriger ein.

- Die der Fragestellung B 1.2. zugrundeliegende Annahme ging davon aus, dass die als hochbelastet identifizierten Familien nachhaltige psychosoziale

[63] Zur Beantwortung dieser Fragestellung werden zur besseren Übersichtlichkeit die t-Tests der Gesamtgruppe zu T1 und T2 in einer Tabelle abgebildet. Die t-Test Tabellen (5.2.2.2.2.-5.2.2.2.5.) der Untergruppen befinden sich im Anhang.
[64] Aussage unter Vorbehalt aufgrund der sehr kleinen Fallzahl (n=18).

Belastungen aufweisen können, die sie auch zum Behandlungsende von der Norm unterscheiden. Diese Annahme konnte leider nicht widerlegt werden.

- Kinder

Die Werte der t-Tests zu T1 und T2 für die Gesamtgruppe Kinder wurden ebenfalls zwecks besserer Übersichtlichkeit in einer Tabelle dargestellt.

Tabelle 5.2.2.2.6. Unterschiede zwischen Gesamtgruppe und Referenzstichprobe zu T1 und T2

Skalen des Kinder-KINDL	**Gesamtgruppe** (n=148/70) MW (s)		**Referenz-stichprobe** (n=613) MW	t		Sig.	
	T1	T2		T1	T2	T1	T2
Gesamtscore	69.8 (13.3)	70.4 (12.5)	79.4	-8.2	-5.6	**.000**	**.000**
Körperliches Wohlbefinden	66.0 (20.6)	67.8 (19.0)	81.8	-7.6	- 5.4	**.000**	**.000**
Psychisches Wohlbefinden	77.2 (16.0)	74.4 (17.0)	83.9	-4.1	- 4.1	**.000**	**.000**
Selbstwert	53.4 (22,9)	58.8 (22.3)	70.3	-7.3	-3.8	**.000**	**.000**
Familie	79.6 (16.7)	77.7 (17.4)	84.0	-2.6	-2.6	**.000**	**.000**
Freunde	67.3 (22.8)	74.5 (15.5)	80.3	-5.6	-2.7	**.000**	**.000**
Alltag/Schule	70.9 (18.4)	70.8 (16.8)	76.1	-2.7	-2.3	**.009**	**.028**

(Einstichproben t-Test)

Hier hat die Kindergesamtgruppe auf keiner der KINDL-Skalen das Niveau der Referenzstichprobe erreicht, obwohl auch hier anhand der gepaarten Stichprobe (Tab. 5.2.2.1.5.) gezeigt werden konnte, dass eine Lebensqualitätssteigerung über die Zeit auf mehreren Skalen - getrennt nach Kinder- und Elterneinschätzung - gemessen werden konnte.

- Auch bei den Kindern verzeichnen wir eine langanhaltende lebensqualitätsbezogene psychosoziale Belastung, die sich zwar in Richtung der Referenzmittelwerte entwickelt, ohne diese aber bei Abschluss der psychosozialen Behandlung erreicht zu haben. Die Hypothese, dass Lebensqualitätsbeeinträchtigungen noch nach Ende der Behandlung messbar sind, konnte nicht verworfen werden.

Bezogen auf die Untergruppen zeigen die Tabellen (5.2.2.2.7.-5.2.2.2.10., Anhang) allerdings in einer Reihe von Skalen signifikante Annäherungen an den Referenzmittelwert. Aufgrund der geringen Fallzahlen in den Untergruppen zu T2 werden diese Daten jedoch nur unter Vorbehalt dargestellt. Auffallend ist in der Übersicht jedoch, dass die Gruppe **„Kranke Kinder"** weiterhin nur in 2 Skalen (wie zu T1 bereits ‛Familie‛ und ‛Alltag‛) die Norm erreicht. **„Geschwisterkinder"**, **„Kinder kranker Eltern"** und auch die Sondergruppe **„Trauernde Kinder"** erreichen jeweils auf 4 - wenn auch unterschiedlichen Skalen - das Niveau der Referenz. Zu T1 waren die signifikanten Mittelwertunterschiede dieser vier Untergruppen ausgeprägter. Sämtliche ´Gesamtscores‛ der Untergruppen bleiben jedoch unter der Norm. Bei der Auswertung dieser Daten ist zu bedenken, dass die Elterneinschätzungen

niedriger ausfallen. Aus dieser Perspektive ist die Einschätzung der Lebensqualität ebenfalls nicht als zufriedenstellend zu bezeichnen. Ob sich diese Einschätzung zu T2 bestätigt, prüfen die nächsten Fragestellungen.

5.2.2.3. Vergleich der Selbst- und Fremdbeurteilung kindlicher Lebensqualität

B 1.3. Gleichen sich die Unterschiede in der Selbst- und Fremdwahrnehmung der *kindlichen Lebensqualität an?*

Zur Beantwortung dieser Fragestellung werden die Mittelwertunterschiede der Eltern-Kind Paare zu T1 und T2 zum Vergleich in einer Tabelle dargestellt.

Tabelle 5.2.2.3.1. Unterschiede Eltern-Kinder zu T1 und T2, Gesamtgruppe

Eltern-Kind Paare T1 n=110 T2 n=50	**Kinder-KINDL** MW (s)		**Eltern-KINDL** MW (s)		t		Sig (2-seitig)	
Skalen des KINDL	T1	T2	T1	T2	T1	T2	T1	T2
Gesamtscore	70.4 (13.5)	71.2 (12.8)	62.3 (12.8)	67.0 (12.4)	6.0	2.1	**.000**	**.038**
Körperliches Wohlbefinden	67.1 (20.5)	67.1 (19.5)	61.2 (20.1)	64.3 (17.0)	2.5	1.1	**.015**	.298
Psychisches Wohlbefinden	77.4 (16.5)	75.6 (17.1)	63.1 (16.3)	68.8 (14.2)	6.7	2.4	**.000**	**.020**
Selbstwert	52.7 (23.8)	59.8 (22.9)	56.8 (17.6)	59.0 (17.9)	-1.5	0.2	.143	.859
Familie	80.2 (15.6)	77.4 (18.2)	65.5 (16.0)	66.1 (17.1)	7.0	3.5	**.000**	**.001**
Freunde	68.7 (22.9)	76.6 (14.9)	57.3 (21.5)	68.0 (19.4)	3.8	2.6	**.000**	**.013**
Alltag/Schule	71.3 (17.1)	73.8 (15.0)	68.3 (19.0)	72.6 (14.2)	1.2	0.4	.234	.701

Die signifikanten Mittelwertunterschiede bleiben auf den Skalen 'Freunde', 'Familie', 'Psychisches Wohlbefinden' und dem 'Gesamtscore' bestehen. Einzig auf der Skala 'Körperliches Wohlbefinden' ist kein signifikanter Unterschied mehr zu messen.

- Grundsätzlich ist anhand dieser Stichprobe festzustellen, dass sich die Einschätzung der kindlichen gesundheitsbezogenen Lebensqualität zwischen Kindern und Eltern über die Zeit hinweg nicht in die eine oder andere Richtung annähert. Die Hypothese eines generellen Unterschieds in der Bewertung der kindlichen Lebensqualität hat sich in dieser Stichprobe vorläufig bestätigt. Die Eltern schätzen, mit Ausnahme des 'Körperlichen Wohlbefindens', die kindliche Lebensqualität weiterhin schlechter ein.

5.2.3. Korrelate und Prädiktoren gesundheitsbezogener Lebensqualität

Die Frage nach Korrelaten und Prädiktoren gesundheitsbezogener Lebensqualität am Ende der medizinischen Krebsbehandlung ist für junge Familien nicht abschließend beantwortet. Die folgenden Berechnungen und Auswertungen stellen einen vorsichtigen Versuch dar, diese Fragen aus Blickrichtung der ambulanten Nachsorge anhand der hochbelasteten Population näher zu beleuchten.

5.2.3.1. Korrelate gesundheitsbezogener Lebensqualität

C 1. Lassen sich Korrelate gesundheitsbezogener Lebensqualität und Betreuungsbeginn bei Kindern und Erwachsenen identifizieren?

Hier wird anhand von Regressionsanalysen geprüft werden, ob sich Variablen identifizieren lassen, die zumindest einen Teil der Varianz der gesundheitsbezogenen Lebensqualität zu T1 erklären können. Zuvor wurden die Interkorrelationen der einzelnen Variablen gemessen und die bivariaten Korrelationen bei Erwachsenen und Kindern mit der Zielvariable bestimmt.

- Erwachsene

Zunächst werden die Korrelationsanalysen der Stichproben auszugsweise zu T1 dargestellt, um den Variablensatz für die anschließende Regressionsanalyse näher zu beschreiben. Ausgewählt werden hierzu Variablen, die eine mittlere Korrelation mit der Zielvariable aufweisen[65].

Tabelle 5.2.3.1.6. Bivariate Korrelation der erklärenden Variablen mit der Zielvariablen Psychische Summenskala (PSK1) und Körperliche Summmenskala (KSK1) zu T1

Zielvariable	**PSK1**		**KSK1**	
Erklärende Variablen	Spearman-R	Sig.2-seitig	Spearman-R	Sig. 2-seitig
Alter zum Erstgespräch	.024	.727	-.006	.930
Familienstand	.132	**.000**	-.075	.286
Anzahl Personen im Haushalt	.194	**.004**	-.127	.061
Schulabschluss	-.086	.210	.044	.522
Erwerbstätigkeit	.006	.931	.124	.068
staatl. Zuwendung	-.054	.429	.016	.818
Erwachsener erkrankt	.143	**.036**	-.279	**.000**
Angehörige	.029	.672	.143	**.035**
Eltern kranker Kinder	-.137	**.044**	.092	.179
Zeitraum Diagnose-Erstkontakt	-.022	.770	.065	.399
Multiproblemkonstellation	-.160	**.019**	-.064	.347
BL-Stanine	-.414	**.000**	-.383	**.000**
BL-Rohwert	-.360	**.000**	-.427	**.000**

Hohe Korrelationen mit der Zielvariabalen liegen nicht vor. Geringe Korrelationen zeigen die Variablen 'Familienstand', 'Anzahl Personen im Haushalt`, 'Kranke Erwachsene´, 'Kranke Kinder' und die 'Multiproblemkonstellation'. Die Werte der Beschwerdeliste hingegen korrelieren in mittlerer Stärke mit der 'Psychischen' und 'Körperlichen Summenskala' des SF-36.

Die Variablen `Beschwerdelisten Rohwert`, `Kranke Erwachsene´, `Familienstand`, `Eltern` und 'Multiproblemkonstellation' gehen in die multiple lineare Regressionsanalyse zu T1 ein.

[65] Die Übersicht der Variablen zur Korrelations- und Regressionsanalyse Erwachsene und Kinder (5.2.3.1.1.,5.2.3.1.2.) und Interkorrelationsmatrix für Variablen Erwachsene und Kinder im Anhang (Tab. 5.2.3.1.3.-5.2.3.1.5.).

Tabelle 5.2.3.1.7. Lineare Regression, standardisierter Körperlicher und Psychischer Summenscore zu T1

	PSK1	KSK1
R^2 N F Sign.	.176 205 14.131 .000	.247 205 21.714 .000
Unabhängige Variablen	**Beta**	**Beta**
Beschwerde-Rohwert zu T1	- .366**	-.394**
Kranke Erwachsene	.171*	-.262**
Familienstand	.128*	-.139*
Eltern kranker Kinder	-.105	-.013
Multiproblemkonstellation	-.063	-.010

* p < .05 ** p < .01

In diesem Regressionsmodell zu T1 können die Variablen auf der 'Körperlichen Summenskala' etwas mehr als 24% und auf der 'Psychischen Summenskala' 17% der Varianz erklären. Wie aufgrund der Korrelationsanalyse zu erwarten, ist der ´Beschwerdewert' sowohl auf der 'Körperlichen' als auch auf der ´Psychischen Summenskala' die Variable, die am meisten Varianz erklärt und im Modell die größte Bedeutung besitzt. (Betakoeffizient =-.394 KSK1 , =-.366 PSK1, $p<.01$). Geringere Bedeutung kommt den Variablen 'Kranke Erwachsene´ und ´Familienstand´ zu. Keine statistische Bedeutung kommt in diesem Regressionsmodell den Variablen ´Eltern´ und 'Anzahl der psychosozialen Diagnosen´ zu. Hohe körperliche Belastung, Zugehörigkeit zur Gruppe[66] `Kranke Erwachsene` können also zusammen einen Teil der Varianz erklären. Den größten Teil jedoch nicht.

Zur Absicherung wurden zusätzlich noch einmal alle Variablen in die lineare Regression einbezogen. Das Ergebnis zeigt allerdings, dass die genannten Variablen dadurch nur weniger Bedeutung bei der Aufklärung der Varianz besitzen, die zusätzlich noch geringer ausfällt. Die Auswahl des Variablensatzes erweist sich dabei als gangbarer Kompromiss, auch wenn der BL-Wert als alleinige Variable im Modell am meisten Varianz aufklären würde.

[66] Bezogen auf den Familienstand ist von Bedeutung, ob der kranke Erwachsene einen Partner hat. Entscheidend für die spätere Interpretation des Ergebnisses ist der hohe Angehörigenanteil. Überwiegend Angaben der Frauen von kranken Männern gehen in die Berechnung ein.

- Kinder

Tabelle 5.2.3.1.8. Bivariate Korrelation der erklärenden Variablen mit der Zielvariable KINDL Gesamtscore T1

Zielvariable	**Kinder-KINDL**			**Eltern-KINDL**		
Erklärende Variable	Spearman-R	Sig. 2-seitig	N	Spearman-R	Sig. 2-seitig	N
Geschlecht	-.063	.475	130	-.106	.241	125
Alter zum Erstgespräch	-.151	.086	130	-.242	**.006**	125
Haushaltssituation	-.126	.155	130	-.136	.131	125
Anzahl Personen im Haushalt	-.054	.544	130	-.187	**.037**	125
Staatliche Zuwendung	-.115	.193	130	-.145	.107	125
Kind erkrankt	.147	.096	130	-.060	.506	125
Geschwisterkind	.105	.234	130	-.132	.143	125
Kind kranker Eltern	.043	.625	130	.180	**.044**	125
Zeitraum Diagnose-Erstkontakt	-.089	.381	98	-.012	.906	101
Kindliche Leukämie	-.065	.461	130	-.047	.603	125
Kindliche ZNS-Tumore	.099	.262	130	-.023	.800	125
Diagnose MAS 1. Achse	-.179	**.045**	126	-.163	.074	121
Multiproblemkonstellation	-.059	.515	126	-.239	**.008**	121
Beschwerden (GBB-KJ) Quartile	-.231	**.012**	118	-.284	**.004**	102

Auch hier weist der 'Körperliche Beschwerdedruck´ die deutlichsten Korrelationen auf. Während in der kindlichen Einschätzung die Klassifizierung auf MAS 1. Achse einen schwachen Zusammenhang mit der Lebensqualität aufweist, messen die Eltern dem Alter der Kinder, dem Patientenstatus und der Größe der Familie in Bezug auf die Lebensqualität ihrer Kinder Bedeutung zu. Weitere Variablen wurden in das Regressionsmodell aufgenommen[67]. Der Variablensatz umfasst insgesamt 9 Größen, deren Einfluss auf die Varianz gesundheitsbezogener Lebensqualität zu T1 geprüft wird.

Der in der anschließenden Regressionsanalyse (Tab. 5.2.3.1.9.) erklärte Anteil an der Varianz ist insgesamt geringer als bei den Erwachsenen. Der erklärte Varianzanteil liegt bei den Fremdeinschätzungen etwas höher als bei den Selbsteinschätzungen der Kinder. Bedeutsam sind aus Sicht der Kinder nur die Variablen 'Beschwerdedruck´ (Beta=.213) und das 'Alter´ (Beta=.240). Aus Sicht der Eltern sind die Variablen 'Multiproblemkonstellation´ (Beta=.243) sowie der 'Patientenstatus´ (Beta=.255) von weiterer Bedeutung.

[67] Bei den Erwachsenen schloss sich die Variable Geschlecht von vornherein selbst aus, da der Anteil der Patientinnen deutlich überwiegt. Bei den Kindern finden wir eine andere Verteilung innerhalb der Stichprobe vor. Das ´Geschlecht` wird in der Literatur als Prädiktorvariable geprüft (Teschke 2002, Zebrack et al. 2004), so dass auch hier die Variable versuchsweise in die lineare Regression einbezogen wurde. Darüber hinaus wurde die Variable `Kind erkrankt` aufgenommen, um eine Vergleichbarkeit zum Variablensatz der Erwachsenen herzustellen.

Tabelle 5.2.3.1.9. Lineare Regression, KINDL Gesamtscore zu T1

	Kinder-KINDL	Eltern-KINDL
R^2 N F Sign.	.105 118 6.667 .002	.283 101 9.460 .000
Unabhängige Variablen	**Beta**	**Beta**
Quartile Beschwerdedruck (GBB-KJ)	-.213*	-.247**
Alter Kind zum Erstgespräch	-.240**	-.261**
Geschlecht	-.040	-.058
Haushaltssituation	.112	-.151
Anzahl Personen im Haushalt	-.011	-.085
Erkranktes Kind	-.130	- .002
Kinder kranker Eltern	.025	.255**
Multiproblemkonstellation	.010	-.243**
Diagnose auf Achse 1.1	-.158	-.091

* p <.05 ** p <.01

Insgesamt erweisen sich die Variablen als voneinander unabhängig. Nur einen geringen Teil der aufgetretenen Varianz zu T1 können sie erklären. Am wichtigsten ist sowohl bei den Erwachsenen als auch bei den Kindern der 'Körperliche Beschwerdedruck', der sich bei den Erwachsenen auch auf die 'Psychische Summenskala' auswirkt.

Ob einige diese Variablen, die zumindest anteilig die aufgetretene Varianz gesundheitsbezogener Lebensqualität zu T1 erklären, prädiktive Kraft zur Einschätzung der Lebensqualität am Behandlungsende besitzen, wird unter C 2. näher beleuchtet.

- Erwachsene

Zuvor sollen die wenigen Korrelate der Lebensqualität zu T1 noch einmal auf den Prüfstand. Wenn diese Variablen mit der Zielvariablen korrelieren, so müssten sie in zwei gebildete Extremgruppen hoher und niedriger Lebensqualität die Gruppen auch in gleichem Maße diskriminieren.

Zu diesem Zweck wurde die Stichprobe anhand der Lebensqualitätsangaben in Quartile geteilt. Die 25% am oberen und unteren Ende gingen in die Diskriminanzanalyse ein. Da die Stichprobe sich so halbiert, wurden parallel sämtliche Berechnungen auch mit dem mediansplit gerechnet[68], da insbesondere bei den Kindern aufgrund der erheblich verkleinerten Stichprobe nicht mehr mit sinnvollen Ergebnissen zu rechnen ist.

[68] Diskriminanzanalyse Mediansplit Erwachsene Tab. 5.2.3.1.11., Anhang.

Tabelle 5.2.3.1.10. Diskriminanzanalyse Erwachsene zu T1, (n=76/82)[a)]

PSK1 unteres vs. oberes Quartil n=38/38 [b)]		**KSK1** unteres vs. oberes Quartil n=42/40 [b)]	
Kanonische Korrelation Sign. Eigenwert Korrekte Klassifikation	.509 .000 .349 71.8%	Kanonische Korrelation Sign. Eigenwert Korrekte Klassifikation	.686 .000 .887 73.6%
Aufgenommene Variablen	**Wilks-Lambda**	Aufgenommene Variablen	**Wilks-Lambda**
Beschwerde-Rohwert **	.830	Beschwerde-Rohwert**	.741
Kranke Erwachsene*	.939	Kranke Erwachsene**	.836
		Anzahl Personen im Haushalt	.978

* p <.05 ** p <.01
[a)] N=Anzahl der in die Analyse einbezogenen Fälle (gesamt)
[b)] N=Anzahl der in die Analyse einbezogenen Fälle (Gruppe1/Gruppe2)

Die Korrelation auf der ‛Psychischen Summenskala‛ (r=.509) ist recht unbefriedigend, die auf der ´Körperlichen Summenskala‛ hingegen als unerwartet gut zu bezeichnen (p=.686). Die mittleren Werte der Diskriminanzfunktion unterscheiden sich (Wilks-Lambda entsprechend hoch) in beiden Gruppen in höchst signifikanter Weise (p=.001). Die Diskriminanzfunktion ist zumindest auf der ´Körperlichen Summenskala´ sehr gut (Eigenwert=.887). Die Variablen ‛Körperliche Beschwerden‛ und ‛Kranke Erwachsene‛ klassifizieren über 70% der Klienten bei Behandlungsbeginn korrekt.

Obwohl in der linearen Regression die Variablen nur in geringem Maße mit der Zielvariable korrelierten, diskriminieren sie die Gruppen zu Behandlungsbeginn unerwartet gut.

- Kinder

Obwohl bei den Kindern durch die 25% Einteilung die Stichprobe schon sehr klein ist, wird sie zu T1 dargestellt. Die leicht erhöhten Werte bei der größeren Stichprobe des Mediansplit sind im Anhang (Tab. 5.2.3.1.13.) dargestellt.

Tabelle 5.2.3.1.12. Diskriminanzanalyse Kinder zu T1 (n=60/55) [a)]

Kinder-KINDL Gesamtscore unteres vs. oberes Quartil n=29/31 [b)]		**Eltern-KINDL Gesamtscore** unteres vs. oberes Quartil n=28/27[b)]	
Kanonische Korrelation Sign. Eigenwert Korrekte Klassifikation	.299 .020 .098 65.1%	Kanonische Korrelation Sign. Eigenwert Korrekte Klassifikation	.587 .000 .526 70.9%
Aufgenommene Variablen	**Wilks-Lambda**	Aufgenommene Variablen	**Wilks-Lambda**
Diagnose Achse 1.1*	.911	Alter Kind*	.883
		Beschwerdedruck*	.883
		Multiproblemkonst.*	.890
		Anzahl Pers. Haushalt*	.924

* p <.05 ** p <.01
[a)] N=Anzahl der in die Analyse einbezogenen Fälle (gesamt)
[b)] N=Anzahl der in die Analyse einbezogenen Fälle (Gruppe1/Gruppe2)

Die Korrelationen der Kindereinschätzungen sind sehr niedrig (r=.299), aber immer noch signifikant. Der Eigenwert ist allerdings so niedrig, dass die Interpretation angesichts der offensichtlich zu kleinen Stichprobe unterbleiben sollte. So überrascht es nicht, dass beim Mediansplit (Tab. 5.2.3.1.13., Anhang) die oben identifizierte Variable nicht in das Modell aufgenommen wurde. Hier trennen die Variablen 'Multiproblemkonstellation' und 'Anzahl der Personen im Haushalt' die Gruppen bei erhöhter Güte (Eigenwert=.285) der korrekten Klassifikation von immerhin nahezu 67%.

Diese Variablen diskriminieren auch die Gruppen der elterlichen KINDL Auswertung recht gut. Hinzu kommen die Variablen 'Alter' des Kindes und 'Beschwerdedruck', die bereits in der linearen Regression die höchsten korrelativen Zusammenhänge aufwiesen. Die diskriminierende Funktion der Variablen ist allerdings bei den Eltern bei der 25% Teilung deutlich höher (Tab. 5.2.3.1.12.)

Unter Vorbehalt ist festzuhalten, dass die Variablen der Fremdbeurteilung 'Beschwerdedruck', 'Alter', 'Haushaltsgröße' und 'Anzahl psychosozialer Probleme´ der Kinder - mit deutlich geringerer Sicherheit im Vergleich zu den Erwachsenen - die Einordnung in die Gruppen hoher und niedriger Lebensqualität ermöglichen.

5.2.3.2. Prädiktoren gesundheitsbezogener Lebensqualität

C 2. Lassen sich Prädiktoren gesundheitsbezogener Lebensqualität identifizieren, die Gruppen hoher und niedriger Lebensqualität diskriminieren?

Zur Identifikation von Prädiktoren und der Prüfung ihrer Vorhersagekraft soll aus Sicht der Abschlussdiagnostik das jeweilige Lebensqualitätsergebnis mit den erklärenden Variablen in Zusammenhang gebracht werden. Das Regressionsmodell mit der höchsten Aufklärungskraft wird errechnet und die erklärenden Variablen identifiziert. Deren prädiktive Kraft wird damit bestimmbar.

- Erwachsene

Die Korrelationsanalyse der Erwachsenenstichprobe zu T2, in die die erhobenen Daten der Eingangsdiagnostik eingehen (Tab. 5.2.3.2.1., Anhang), zeigt signifikante Zusammenhänge mit mäßiger Stärke für die Werte der 'Beschwerdeliste' (PSK2/RW r=-.336, p=.000, Stanine r=-.308, p=.001. KSK2/RW r=-.290, p=.002, Stanine r=-.223, p=.017). Korrelative Zusammenhänge mit den Variablen des Patientenstatus und der Familiengröße finden sich zu T2 nicht mehr. In die Regressionsanalyse wird zur besseren Vergleichbarkeit der gleiche Variablensatz wie zu T1 einbezogen.

Tabelle 5.2.3.2.2. Lineare Regression, standardisierter Körperlicher und Psychischer Summenscore zu T2

	PSK2	KSK2
R2 N F Sign.	.090 114 11.066 .001	.080 114 9.772 .002
Unabhängige Variablen	**Beta**	**Beta**
Beschwerde Rohwert	-.300**	-.283**
Kranke Erwachsene	.050	.083
Familienstand	.029	-.140
Eltern kranker Kinder	.079	-.013
Multiproblemkonstellation	-.026	-.031

* p <.05 ** p <.01

Der erklärte Anteil der Varianz gesundheitsbezogener Lebensqualität ist sehr gering (R^2 liegt nur noch im einstelligen Bereich). Einzig der 'Beschwerdewert' ist an der Aufklärung der Varianz beteiligt. Die übrigen Variablen wurden im Regressionsmodell zuvor ausgeschlossen. Die 'Körperlichen Beschwerden´ haben offenbar einen größeren Einfluss auf die ´Psychische Summenskala' als auf die körperliche Dimension. Die 'Körperlichen Beschwerden' der Erwachsenen besitzen keine prädiktive Kraft zur Vorhersage der gesundheitsbezogenen Lebensqualität zu T2.

- Kinder

Bei den Kindern ergaben weder die Variablen des Kinder-KINDL noch des Eltern-KINDL korrelative Zusammenhänge mit der Zielvariablen. (Tab. 5.2.3.2.3., Anhang) Demzufolge ergab die lineare Regressionsanalyse ein insgesamt nicht zufriedenstellendes Ergebnis.

Tabelle 5.2.3.2.4. Lineare Regression KINDL Gesamtscore zu T2

	Kinder-KINDL	Eltern-KINDL
R2 N F Sign.	Für die Zielvariable liegen keine signifikanten Variablen für eine Regressionsanalyse vor.	.128 53 5.587 .023
Unabhängige Variablen	**Beta**	**Beta**
Beschwerdedruck (GBB-KJ)	-	-.005
Alter Kind zum Erstgespräch	-	-.252
Geschlecht	-	-.043
Haushaltssituation	-	.054
Anzahl Personen im Haushalt	-	-.196
Selbst erkranktes Kind	-	-.089
Kinder kranker Eltern	-	.043
Multiproblemkonstellation	-	-.358*
Diagnose auf Achse 1.1	-	.261

* p <.05 ** p <.01

Auch hier haben die Variablen keine nennenswerte prädiktive Kraft zur Vorhersage hoher oder niedriger Lebensqualität der Kinder. Für die Kinder-KINDL Daten werden aufgrund der mangelnden Signifikanzen keine Regressionsmodelle gerechnet und bei der Elterneinschätzung wird einzig die 'Multiproblemkonstellation' als erklärende Variable identifiziert. Abschließend muss aber auch hier resümiert werden, dass keine Variable entscheidende prädiktive Kraft zur Vorhersage der gesundheitsbezogenen Lebensqualität besitzt.

Anschließende Diskrimanzanalysen der Kinderdaten haben keine signifikanten Ergebnisse sowohl bei 25%- und Mediansplitlösung gezeigt.

Die abschließende Ergebnisdarstellung beschränkt sich auf die Prädiktorensuche gesundheitsbezogener Lebensqualität bei Erwachsenen. Hier kann aufgrund der Stichprobengröße nur noch der Mediansplit berichtenswerte Ergebnisse liefern (Tab. 5.2.3.2.5., Anhang).

Immer noch ist hier die Korrelation der Variablen 'Beschwerdedruck' und 'Haushaltsgröße´ beachtlich (PSK $r=.440$, KSK $r=.405$, $p<.01$) und höchst signifikant. Die Diskriminanzfunktion ist allerdings weniger gut als noch zu T1, bei immerhin noch über 60% korrekt klassifizierten Fällen. Es deutet sich an, bei aller Vorsicht in der Gewichtung der Daten, dass sich die beiden Variablen bei den Erwachsenen durchsetzen. Dennoch kann hier nicht mehr von zuverlässigen Prädiktoren gesundheitsbezogener Lebensqualität zu T2 gesprochen werden. Dennoch bieten sich erste Hinweise, in welche Richtung in der ambulanten Nachsorge weiter nach vorhersagefähigen Variablen bei aller erdenklichen Vielzahl gesucht werden kann.

Abschließend bleibt nur zu vermuten, dass die Variablen 'Beschwerdedruck´ und ´Haushaltsgröße´ bei erhöhter Fallzahl zu T2 genügend statistische power besitzen, die Gruppen zuverlässig zu diskriminieren. Sicherlich gibt erst eine weitere Prüfung der Katamnesedaten Kenntnis darüber, welche Nachhaltigkeit und Stabilität der Einflussgrößen anzunehmen ist. So wirft der Versuch, Korrelate und Prädiktoren zu identifizieren, mehr Fragen auf, als er beantwortet und leitet über zur Diskussion in Abschnitt 6.

6. Diskussion

Die Diskussion beginnt mit einer Zusammenfassung der Ergebnisse (6.1). Anschließend werden diese weitergehend diskutiert im Kontext der in Kapitel 2. und 3. beschriebenen psychoonkologischen Grundlagen (6.2). Da die Literaturrecherche in den Abschnitten 2. und 3. kaum nennenswerte Ergebnisse der Psychoonkologie zur Situation Trauernder beitragen konnte, werden im Abschnitt 6.2.4. die Ergebnisse der Sondergruppe ‚Trauernder` mit thanato-psychologischen Grundlagen in Zusammenhang gebracht. Der sich daraus erschließende Erklärungsansatz einer hohen Belastung Trauernder und die daraus resultierenden Annahmen für die psychosoziale Nachsorge werden diskutiert. Der Praxisbezug hinsichtlich möglicher Auswirkungen auf die Behandlungsroutine der ambulanten Nachsorge soll hier, wie auch in den folgenden Abschnitten, hergestellt werden. Die Diskussion zum gesamten Gegenstandsbereich der Arbeit schließt mit weiterführenden Fragestellungen und der Erörterung der Perspektiven einer ambulanten psychosozialen Nachsorge ab.

6.1. Zusammenfassende Ergebnisdarstellung

Die folgende Zusammenfassung bezieht sich ausschließlich auf die in Abschnitt 5.1. und 5.2. dargestellten Ergebnisse. Die Daten sind sämtlich den in den genannten Kapiteln und den im Anhang dargestellten Tabellen entnommen.

6.1.1. Zur deskriptiven Stichprobenbeschreibung

An dieser Untersuchung haben 373 Klienten (Erwachsene n=225, Kinder n=148) der Beratungsstelle teilgenommen. Einbezogen werden konnten Familien zurückgehend bis zum Jahre 1997. Seitdem werden in der psychosozialen Nachsorge Lebensqualitätsinventare eingesetzt. 82.7% der Erwachsenen und 89.2% der Kinder haben zum Zeitpunkt der Datenauswertung bereits ihre Behandlung in der Beratungsstelle abgeschlossen. Der überwiegende Teil der behandelten Erwachsenen hat ein krankes bzw. verstorbenes Kind (58.2%). Der Anteil trauernder Kinder und Erwachsener ist mit insgesamt 24% relativ hoch. Sehr hoch ist auch der Anteil der Angehörigen in der Beratung und Therapie (Erwachsene 81.3%, Kinder 68.2%). Ebenso ist der Frauenanteil mit 72% sehr hoch. Die Erwachsenen sind im Median 38.1, die Kinder 9.1 Jahre alt. Bei Kindern ist das Geschlecht nahezu gleich verteilt. Die durchschnittliche Familiengröße liegt bei 3-4 Personen pro Haushalt.

Verglichen mit der Hamburger Bevölkerung sind folgende Charakteristika der untersuchten Stichprobe besonders hervorzuheben. Überdurchschnittlich viele Erwachsene sind alleinstehend (verwitwet 13.3%, geschieden 15.6%). Ebenfalls hoch ist der Anteil der Familien, die von der Sozialhilfe leben (28.5%), während der Bildungsstand der Studienpopulation als überdurchschnittlich einzustufen ist (70% mittlere und hohe Schulabschlüsse).

Die Verteilung der Krebsdiagnosen bei den Erwachsenen sowie bei den Kindern entspricht der von den Krebsregistern angegebenen Rangfolge. Bereits 32.9% der Familien kommt innerhalb der ersten 12 Monate nach Diagnosestellung in die Beratungsstelle. In der Regel ist hier die medizinische Behandlung nicht beendet. 20.4% der Familien kommen nach dem Tod des Patienten in die Einrichtung. So

betrachtet kommt der geringere Anteil der Familien in der klassischen Nachsorgesituation in die Beratungsstelle, auch wenn sie die größte Gruppe darstellen (46.7%). Durchschnittlich bleiben die Familien dann für 1 Jahr in der Einrichtung in Betreuung. Kinder nehmen in dieser Zeit durchschnittlich 31 Therapiestunden (Median), Erwachsene 28 Stunden (Median) in Anspruch.

Die Erwachsenen erhalten überwiegend Mehrfachdiagnosen, worunter die F4 Kodierungen (Anpassungsstörungen) den größten Anteil (48%) ausmachen. Der hohe Anteil an Z-Kodierungen (36.9%) verweist auf den hohen Erziehungsberatungsanteil in der psychoonkologischen Versorgung. Bei den Kindern liegt der eindeutige Schwerpunkt der diagnostizierten Probleme im Bereich abnormer psychosozialer Umstände, weniger bei psychiatrischen Klassifikationen psychischer Störungen. Eine hohe Anzahl an Kindern (68%) wird als ungenügend psychosozial angepasst eingestuft.

6.1.2. Betreuungsbeginn *(zu A)*

Hier wurden im einzelnen die Lebensqualitätsprofile der Kinder und Erwachsenen zunächst beschrieben und anschließend die Mittelwertunterschiede auf ihre statistische Bedeutsamkeit hin geprüft. Weiter wurden die Mittelwerte mit den jeweils zur Verfügung stehenden Norm- und Referenzwerten verglichen, um die Bedeutung der Lebensqualitätseinschränkungen auf den einzelnen Erlebnisdimensionen einordnen zu können.

6.1.2.1. Lebensqualitätsprofile *(zu A 1.)*

Kranke Erwachsene geben im SF-36 eine gesundheitsbezogene Lebensqualität an, die nicht an die Werte der Normstichprobe heranreichen. Die deutlichsten Lebensqualitätseinbußen zeigen sich auf den körperlichen Skalen. Die Werte der Eltern kranker Kinder erreichen ebenfalls deutlich niedrigere Werte, mit besonders deutlicher Akzentuierung auf den psychischen und sozialen Dimensionen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Angehörige hingegen weisen ein moderates Profil auf, das dennoch überwiegend unter der Norm liegt. Besonders hoch schätzen sie allerdings ihre `Körperliche Funktionsfähigkeit` ein und erreichen auf der `Körperlichen Summenskala` einen guten Wert.

Krebskranke Kinder geben ebenfalls unterdurchschnittliche Lebensqualitätswerte an, besonders in den Bereichen `Körper` und `Selbstwert`. Die Eltern geben allerdings für ihre Kinder auf den Skalen `Schule/Alltag` und ´Familie` deutlich niedrigere Werte an. Aufgrund der numerischen Angaben zeigt sich, dass die Eltern besonders die Lebensqualität der Geschwisterkinder als deutlich beeinträchtigt erleben. Die Kinder selbst bestätigen diese Einschätzung, wenn auch ihre Selbsteinschätzung weniger niedrig ausfällt. Das Lebensqualitätsprofil der Kinder kranker Eltern liegt deutlich unter der Norm. Der zuvor beobachtete Trend, dass Eltern durchgehend schlechtere Lebensqualitätseinschätzungen der Kinder abgaben als diese selbst, kehrt sich hier auf den Skalen `Selbstwert` und `Körper` um.

6.1.2.2. Mittelwertvergleiche gesundheitsbezogener Lebensqualität bei Erwachsenen und Kindern *(zu A 1.1., A 1.2., A 1.3.)*

Zwischen den drei Erwachsenengruppen (Kranke Erwachsene, Angehörige, Eltern kranker Kinder) konnten auf der Skala 'Körperliche Funktionsfähigkeit' jeweils signifikante Mittelwertunterschiede berechnet werden. Kranke Erwachsene geben die niedrigsten Werte an, gefolgt von den Eltern kranker Kinder. Krebspatienten geben ebenfalls einen signifikanten Unterschied an auf der Skala 'Körperliche Rollenfunktion' und der 'Allgemeinen Gesundheitswahrnehmung'. Sie liegen somit auf der körperlichen Dimension gesundheitsbezogener Lebensqualität (Summenscore F=9.6, p=.000) signifikant unter den Mittelwerten der beiden anderen Gruppen. Die Mittelwerte der sozialen und psychischen Skalen unterscheiden sich im Subgruppenvergleich nicht signifikant.

Das Niveau der Mittelwertunterschiede zwischen den Gruppen, die sich nur auf den körperlichen Skalen als signifikant erwiesen, lässt sich anhand der Normdaten in ihrer Bedeutung einordnen. Hier zeigt sich eindrucksvoll, dass alle drei Gruppen signifikant unter der Lebensqualitätseinschätzung der Deutschen Normstichprobe liegen. Betroffen sind die drei Gruppen in gleichem Maße, wie die t-Tests der einzelnen Gruppen bestätigen, auch wenn Angehörige und Eltern sich auf der 'Körperlichen Summenskala' nicht signifikant von der Norm unterscheiden. Einzige wirkliche Ausnahme bilden die Angehörigen auf der Skala 'Körperliche Funktionsfähigkeit', auf der sie sich signifikant besser einschätzen als die Normstichprobe.

Bei den Selbstbeurteilungen der Kinder ergaben sich in der Varianzanalyse über alle Skalen hinweg keine signifikanten Unterschiede. Die elterliche Einschätzung der kindlichen Lebensqualität unterscheidet jedoch - unter genanntem Vorbehalt der errechneten Varianzheterogenität - im 'Gesamtscore' die Gruppen Geschwisterkinder und Kinder kranker Eltern signifikant. Der numerisch zu beschreibende Unterschied zwischen Geschwister- und kranken Kindern war hingegen nicht signifikant. Auf der Skala 'Freunde' geben die Eltern dieser beiden Gruppen signifikant niedrigere Lebensqualitätsangaben ab als kranke Eltern.

Liegen für die Elterneinschätzungen auch keine geeigneten Referenzwerte vor, so sind auch diese tendenziell niedrigeren Einschätzungen im Vergleich zur Selbstbeurteilung (Abschnitt 5.2.1.4., A 1.3.) in ihrer Bedeutung einzuschätzen und zu interpretieren, wenn die Kinderangaben mit den vorliegenden Referenzwerten des Deutschen Kinder- und Jugendsurveys verglichen werden. Die Tendenz niedriger gesundheitsbezogener Lebensqualität zu T1 hat sich auf allen Skalen für die Gesamtstichprobe bestätigt. Kranke Kinder unterscheiden sich allerdings in den Bereichen 'Alltag/Schule' und 'Familie', Geschwisterkinder ebenfalls in 'Alltag/Schule' nicht von den Referenzwerten. Einzig die Kinder kranker Eltern weisen durchgängig statistisch signifikante Mittelwertunterschiede zur Referenzstichprobe auf. Insgesamt werden die Einzelstichproben aber relativ klein, so dass für die weiteren Analysen prinzipiell die Daten der Kindergesamtstichprobe herangezogen werden sollen, da ohnehin die Differenzen zwischen den einzelnen Kindergruppen bezogen auf die Selbsteinschätzung gesundheitsbezogener Lebensqualität marginal und in der ANOVA (Tab. 5.2.1.2.2.) nicht statistisch bedeutsam waren. Gesunde und kranke Kinder zeigen sich in vergleichbarer Weise in ihrer gesundheitsbezogenen Lebensqualität beeinträchtigt.

Insgesamt zeigen sich bei Erwachsenen wie bei Kindern weniger bedeutsam zu bewertende Mittelwertunterschiede zwischen den einzelnen Gruppen, jedoch überwiegend hochsignifikante Unterschiede zur jeweiligen Norm bzw. Referenz.

6.1.2.3. Mittelwertvergleiche gesundheitsbezogener Lebensqualität Trauernder *(zu A 1.4.)*

In allen oben zusammengefassten Ergebnisdarstellungen sind Trauernde in den betreffenden Untergruppen einbezogen. Ob sie sich in ihren Einschätzungen der eigenen Lebensqualität von den übrigen Klienten unterscheiden, wurde gesondert geprüft.

Im Ergebnis unterscheiden sich trauernde Kinder und Erwachsene aus beiden Segmenten nicht in ihrer gesundheitsbezogenen Lebensqualität von den Familien überlebender Krebspatienten. Die Lebensqualität ist hier zu T1 ebenso niedrig eingeschätzt worden, wobei alle Dimensionen gesundheitsbezogener Lebensqualität betroffen waren.

6.1.3. Betreuungsende *(zu B)*

Geprüft wird hier, ob sich die ermittelten Lebensqualitätswerte zu T2 verbessern und damit ein erklärtes Ziel der ambulanten Nachsorge erreicht wird. Hierzu werden die gepaarten Stichproben dem Mittelwertvergleich unterzogen und wiederum der Vergleich zur Norm- und Referenzpopulation hergestellt. Ferner wird geprüft, ob die unterschiedliche Einschätzung der Eltern und Kinder über die Zeit bestehen bleibt?

6.1.3.1. Veränderung der Lebensqualitätsprofile *(zu B 1., B 1.1.)*

Kranke Erwachsene, die zu T1 durchweg schlechte Lebensqualitätswerte angaben, die auf der körperlichen Dimension noch einmal signifikant unter den ebenfalls unterdurchschnittlichen Lebensqualitätsangaben der anderen zwei Subgruppen lagen, verbessern sich auf allen Skalen des SF-36. Ausnahme \`Emotionale Rollenfunktion\`. Verglichen mit den anderen Subgruppen zeigen sie damit aber auf den meisten Skalen Lebensqualitätssteigerungen mit mittlerer bis großer Effektstärke.

Bei den Angehörigen ist zunächst bemerkenswert, dass die Angabe bezogen auf die \`Körperliche Funktionsfähigkeit\` auch zu T2 sehr hoch liegt. Sie ist in der gepaarten Stichprobe konstant geblieben. Der relativ niedrige Wert der \`Körperlichen Rollenfunktion\` hingegen bleibt ebenfalls konstant und verbessert sich nicht signifikant. Ansonsten wiesen die Angehörigen auf allen Skalen numerische Lebensqualitätssteigerungen auf, die jedoch überwiegend auf den psychischen Skalen mit mittlerer Effektstärke signifikant waren.

Die Eltern erreichen ebenfalls ein sehr gutes Ergebnis im Vergleich zu T1. Einzig die \`Körperliche Funktionsfähigkeit´ (und damit ebenfalls der ´Körperliche Summenscore\`) verbessert sich nicht signifikant. Gerade die Eltern wiesen auf den psychischen und sozialen Skalen sehr niedrige Werte auf und verbessern sich hier hoch signifikant mit großen Effektstärken.

Auch die als Sondergruppe aus den obigen Subgruppen extrahierte Gruppe Trauernder weist mit Ausnahme der Skalen 'Körperliche Funktionsfähigkeit' und 'Körperliche Rollenfunktion' Mittelwertveränderungen auf, die sich als z.T. hoch signifikant und statistisch bedeutsam erwiesen.

Die Darstellung der Mittelwertveränderung zu T2 bei den Kindern soll sich aufgrund der kleinen Untergruppen auf die Gesamtstichprobe beziehen. Die Selbstbeurteilung weist eine hoch signifikante Verbesserung des Gesamtscores aus. Die Skalen `Freunde´ und `Selbstwert´ bilden diese Verbesserung ebenfalls signifikant zu T2 ab. Die Fremdbeurteilung sieht dagegen eine signifikante Verbesserung neben dem Gesamtscore auf der Skala 'Psyche' und ´Freunde'. Der Unterschied der kindlichen und elterlichen Einschätzung betrifft demnach nicht nur den Status zu T1, sondern auch die Veränderung über die Zeit. Auch hier ist eine unterschiedliche Wahrnehmung der Lebensqualität der Kinder messbar. Die Effektstärken fallen eher moderater aus. Jeweils auf einer Skala wird eine mittlere Effektstärke gemessen (Kinder Skala 'Freunde d=.56/Eltern Skala 'Psychisches Wohlbefinden' d=.51).

Weiter zeigen die Daten, dass ein Vergleich zwischen den Gruppen nur auf Skalenebene sinnvoll ist. Die Frage, welche Gruppe insgesamt die höhere Lebensqualität angibt bzw. welche insgesamt die höchste Lebensqualitätssteigerung erfährt, ist weniger von Bedeutung. Im Ergebnis ist entscheidend, dass signifikante Lebensqualitätssteigerungen bei Erwachsenen und Kindern am Betreuungsende messbar waren.

6.1.3.2. Ziel: Norm- und Referenzwerte *(zu B 1.2.)*

Die Erwachsenen erreichen in der Gesamtgruppe nur auf der 'Körperlichen Summenskala' sowie der 'Allg. Gesundheitswahrnehmung' und 'Körperlichen Funktionsfähigkeit' die Werte der Deutschen Normstichprobe. Auch wenn auf den psychischen und sozialen Skalen signifikante Veränderungen zu T2 messbar waren, unterscheiden sie sich zu T2 signifikant von der Norm.

Die kranken Erwachsenen zeigen allerdings in der Analyse, dass sie auf den psychischen und sozialen Dimensionen die Werte der Normstichprobe erreichen. Die anderen Gruppen jedoch nicht!

Die Kinder unterscheiden sich in der Gesamtgruppe ebenfalls zu T2 über alle Skalen hinweg signifikant von der Norm. Dies war bereits zu erwarten, da die Lebensqualitätssteigerungen nicht in dem Maße abbildbar waren wie bei den Erwachsenen. In den Untergruppen waren allerdings auf einigen sehr unterschiedlichen Skalen Annäherungen an die Referenzwerte darstellbar, was sich aber auf die Gesamtscores insgesamt nicht ausgewirkt hat, die alle unterhalb der Referenzwerte blieben.

6.1.3.3. Vergleich der Selbst- und Fremdbeurteilung kindlicher Lebensqualität *(zu B 1.3.)*

Zur Interpretation der Datenlage ist weiterhin von Bedeutung, dass die elterliche Einschätzung auch zu T2 deutlich unter der der Kinder liegt. Lediglich auf der Skala 'Körperliches Wohlbefinden' ist keine statistisch bedeutsame Differenz

zwischen kindlicher und elterlicher Lebensqualitätseinschätzung abbildbar. Auf den Skalen 'Selbstwert', und 'Alltag/Schule' gab es bereits zu T1 keine signifikanten Unterschiede. Die Skalen 'Psyche', 'Familie', 'Freunde' sowie der 'Gesamtscore´ zeigen die vergleichbaren signifikanten Mittelwertunterschiede wie schon zu T1. Die Eltern schätzen weiterhin die Lebensqualität ihrer Kinder niedriger ein.

6.1.4. Korrelate und Prädiktoren gesundheitsbezogener Lebensqualität *(zu C 1., C 2.)*

Zunächst wurde mithilfe der soziodemographischen Daten und den Angaben zum körperlichen Befinden Korrelate gesundheitsbezogener Lebensqualität bei Erwachsenen und Kindern bei Betreuungsbeginn bestimmt.

Im Anschluss an die Korrelationsanalysen konnten die Variablen 'Beschwerdedruck' (Rohwert), 'Kranke Erwachsene', 'Familienstand', 'Eltern' und 'Multiproblemkonstellation' bei den Erwachsenen sowie 'Beschwerdedruck´ (Quartile), 'Alter', 'Geschlecht', 'Haushaltssituation', 'Anzahl Personen im Haushalt', 'Kranke Kinder', 'Kranke Eltern', 'Multiproblemkonstellation' und 'MAS Diagnose' (Achse 1) bei den Kindern ausgewählt werden.

Die Variablen konnten bei den Erwachsenen nur einen Teil der Varianz erklären. Sowohl auf der `Körperlichen` wie auf der `Psychischen Summenskala` besitzt die Variable `Beschwerdedruck` im Regressionsmodell die größte Bedeutung (Betakoeffizient =-.394 KSK, =-.366 PSK, p<.01). Geringer ist der Einfluss der Variablen `Familienstand` und `Kranke Erwachsene` bei der Varianzaufklärung. Den übrigen Variablen kam keinerlei Bedeutung zu.

Die Variablen der Kinderstichprobe erklärten einen noch geringeren Anteil der Varianz gesundheitsbezogener Lebensqualität zu T1. Der Varianzanteil bei der Fremdbeurteilung liegt dabei etwas höher als bei der Selbstbeurteilung. Aus Sicht der Kinder sind dabei nur der 'Beschwerdedruck´ und ihr 'Alter' von Bedeutung. Der Anzahl der Diagnosen und dem Patientenstatus[69] wird von den Eltern eine gewisse Bedeutung eingeräumt.

Zusammenfassend erscheinen die errechneten Korrelate gesundheitsbezogener Lebensqualität bei Kindern und Erwachsenen zu T1 wenig Varianz aufzuklären und besitzen voraussichtlich nur geringe prädiktive Kraft. Die linearen Zusammenhänge zwischen erklärenden Variablen und der Zielgröße sind gering.

Zuvor wurde aber noch einmal geprüft, inwieweit die Variablen in der Lage sind, Gruppen relativ guter und schlechter Lebensqualität zu diskriminieren. Bei den Erwachsenen zeigten die Variablen 'Beschwerdedruck' und 'Kranke Erwachsene' eine gute Diskriminanzfunktion auf der 'Körperlichen Summenskala´. Auf der 'Psychischen Summenskala' diskriminierten sie noch in zufriedenstellendem Ausmaß die beiden Extremgruppen, sowohl bei der Teilung in oberes/unteres Quartil als auch beim Mediansplit.

Bei den Kindern diskriminieren die Variablen 'Beschwerdedruck´, 'Alter´ und 'Multiproblemkonstellation´ - allerdings mit deutlich geringerer Sicherheit - die

[69] Kinder kranker Eltern

Gruppen hoher und niedriger Lebensqualität. Die Elterneinschätzungen erweisen sich hier als aussagekräftiger, erklären sie doch insgesamt einen höheren Varianzanteil.

Identifizierte Prädiktoren können am Betreuungsende Rückschlüsse zulassen auf die voraussichtliche Entwicklung gewählter Faktoren. Die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Klienten zu T2 wurde aus diesem Grunde in Bezug gesetzt zu den in den Korrelationsanalysen extrahierten Variablen und deren prädiktive Kraft bestimmt.

Der erklärte Anteil an Varianz bei den Erwachsenen ist nur noch sehr gering. Als einzige Variable geht nur noch der Beschwerdedruck ins Modell ein. Insgesamt kann jedoch kein zuverlässiger Prädiktor hoher oder niedriger Lebensqualität identifiziert werden. Die Diskriminanzanalyse identifiziert zwar die Variablen 'Beschwerdedruck' und 'Haushaltsgröße' als signifikante Variablen hoher und niedriger Lebensqualität, die Korrelation ist allerdings niedriger als noch zu T1, die Diskriminanzfunktion (Eigenwert =.240 PSK, =.196 KSK) zu niedrig.

Bei den Kindern ergab die Regressionsanalyse ein nicht zufriedenstellendes Ergebnis. Nur für den Eltern-KINDL konnte eine Regressionsanalyse gerechnet werden, in der einzig die 'Multiproblemkonstellation' als erklärende Variable - allerdings ohne entscheidende prädiktive Kraft - erscheint. Die Größe der Kinderstichprobe zu T2 hat hier die Grenze für die statistische Analyse gesteckt.

6.2. Weiterführende Interpretation der Ergebnisse

Die Interpretation der Studienergebnisse orientiert sich an den dargestellten Leitthemen und -fragen. Hierbei ist wichtig, die Daten nicht nur vor dem Hindergrund der Lebensqualitätsforschung und psychoonkologischen Praxis zu interpretieren, sondern sie gleichzeitig in darüber hinaus gehenden praxisrelevanten Bezügen zu diskutieren. Dabei kommen Kriterien des Total-Quality-Managements zum Tragen, da die soziale Arbeit unter psychoonkologischen und ökonomischen Gesichtspunkten im Ergebnis effektiv und effizient sein soll. Im Gesamt wird also ein Gegenstandsbereich aus verschiedenen Perspektiven betrachtet, ohne dabei gegenseitige Wechselwirkungen und auch Abhängigkeiten zu leugnen.

6.2.1. Stichprobe

- zur Stichprobenselektion

Die 373 Studienteilnehmer rekrutieren sich aus einer jährlich wachsenden Anzahl behandelter Klienten in der Nachsorgeeinrichtung.[70] 52% der Familien kommen mit einem kranken Kind in die Beratungsstelle. In 22.8% der Fälle ist ein Erwachsener erkrankt, in 18.5% der Fälle bereits verstorben. 6.7% der Familien haben ihr Kind an Krebs verloren[71]. Die Klienten der Beratungsstelle bilden

[70] Die Teilnahmequote liegt bei nahezu 100% (s. Abschnitt 4.5.), so dass ein zusätzlicher Selektionsprozess auszuschließen ist.
[71] Prozentzahlen errechnet aus Kinder- und Erwachsenendaten.

demnach eine äußerst heterogene Stichprobe der ambulanten Nachsorge aus Pädiatrie und Erwachsenenonkologie.

Trotz sich verschiebender Verhältnisse zwischen den beschriebenen Klientengruppen innerhalb der letzten Jahre bleibt der Anteil der Frauen (72%) in der Beratung gleichbleibend hoch. Für die Inanspruchnahme psychoonkologischer Angebote generell ist dieser hohe Prozentsatz durchaus typisch (Herschbach 1987, Muthny & Küchenmeister 1998). Da in der Beratungsstelle jede Kinderbehandlung automatisch eine Elternberatung mit einschließt, die in der Mehrzahl die Mütter in Anspruch nehmen, ist dieser Wert auch in der familienorientierten Nachsorge zu erwarten gewesen. Die Altersspanne in der Behandlung junger Familien ist überraschenderweise sehr groß (16.7 Jahre - 56 Jahre). Die Eltern krebskranker Kinder weisen eine ebenso große natürliche Altersspanne auf wie die Eltern minderjähriger Kinder, die selbst an Krebs erkrankt sind. Die Erwachsenen weisen einen Altersmedian von 38.1 Jahren (SD 8.41 Jahre) auf. Weiter kommen Großeltern und andere ältere Angehörige in der Beratung hinzu, die ggf. in der alltäglichen Versorgung und der emotionalen Unterstützung der gesunden Geschwisterkinder oder der Kinder kranker Eltern eine wichtige Funktion und Rolle über lange Zeit einnehmen müssen.

Die Stichprobenverteilung weist darüber hinaus die eindeutige Familienorientierung des Betreuungsprofils aus. Lediglich 5.3% der Klienten lebt alleine. Nur 3.1% leben mit Partnern, aber ohne Kinder zusammen. Dass verglichen mit dem Hamburger Mikrozensus überdurchschnittlich häufig alleinerziehende Mütter beraten werden, deutet zum einen auf eine besondere Selektion in der ambulanten Beratung hin, zum anderen auf den steigenden Anteil der Witwen. Hier ist zu vermuten, dass diese soziodemographischen Fakten zur verstärkten Inanspruchnahme von psychosozialen Hilfen führen. Die im Vergleich mit der Hamburger Bevölkerung hohe Schulbildung der Erwachsenen bestätigt ebenfalls die Beobachtungen anderer Autoren, dass insbesondere die Angehörigen der mittleren und oberen Schicht psychologische Unterstützung in Anspruch nehmen (Herschbach 1987, Brusis et al. 1993). Erschreckend hoch liegt gleichzeitig der Prozentsatz (28.5%) von Familien und damit unweigerlich von Kindern, die von der Sozialhilfe leben müssen. Zum einen ist damit die Satzungsvorgabe als ein Kriterium von Ergebnisqualität erfüllt, indem anhand genannter Stichprobenkriterien die Realisierung des familienorientierten Behandlungsansatzes belegt wurde. Zum anderen kennzeichnen auch die sozioökonomischen und -demographischen Details eine hohe Belastung der Familien. Zu Recht ist die Arbeit der Nachsorgeeinrichtung nicht nur als gemeinnützig, sondern auch als mildtätig anerkannt.

- zum hohen Anteil Angehöriger in der ambulanten Beratung

Psychosoziale Belastungen der Geschwisterkinder (Carr-Gregg & White 1987, Petermann et al. 1994) und Belastungen der Eltern kranker Kinder (Barakat et al. 1997, Grootenhuis & Last 1997, Hürter 1996, Schwarz et al. 1997, Silver 1998) werden in der psychoonkologischen Literatur seit Jahren beschrieben und mit hohen Inzidenzraten belegt. Das hat unmittelbar zur Folge, dass daraus eine dringende Behandlungsbedürftigkeit abgeleitet wird. Die Bedeutung des professionellen supports für Angehörige krebskranker Erwachsener wird ebenfalls in der Lebensqualitätsforschung hervorgehoben, da dieser wiederum positive Rückwirkungen hat auf das Befinden der erwachsenen Patienten selbst (Fitch et

al. 2000, Northouse 2002, Vacek et al. 2003). Obwohl aber der Bedarf vonseiten der Betroffenen und der Experten formuliert wird, stellen gerade die Angehörigen eine von der professionellen Versorgung vernachlässigte Gruppe dar (Muthny & Küchenmeister 1998, Strittmatter & Bengel 1998).

Der Anteil der Angehörigen in der Studienpopulation liegt bei 81.3% (Erwachsenen) bzw. 68.2% (Kinder) und rekrutiert sich sowohl aus dem Segement kranker Eltern als auch dem kranker Kinder. Zudem wird er getragen durch den hohen Anteil Trauernder (Gesamt 25.2%) in dieser Studie. Dass insgesamt ein so hoher Anteil Angehöriger in der psychoonkologischen Beratung erreicht werden konnte, ist ein wichtiger Teilerfolg des familienorientierten psychoonkologischen Behandlungsprogramms, das den beschriebenen Ausmaßen der psychosozialen Belastungen und Lebensqualitätseinbußen der Angehörigen gegenüber angemessen ist.

- Folgen von Veränderungen in der Klientenstruktur

Die Veränderungen in jüngster Zeit markieren wichtige Trends innerhalb der psychosozialen Versorgungslandschaft in Hamburg und Umgebung. Immer mehr Familien mit kranken Erwachsenen suchen die ambulante Beratung auf (Stiftung phönikks 2003), während die Zahlen im Kinderkrebssektor stabil bleiben. Mehr Projekte und Initiativen unterschiedlicher Träger wenden sich diesen Familien zu und publizieren und kommunizieren dabei die psychosozialen Probleme der Betroffenen und schaffen automatisch eine größere Öffentlichkeit. Die Zunahme in der Beratungsstelle ist auch Folge der Satzungsänderung, die als Grundlage die regelhafte Betreuung dieser Familien legitimiert. Gleichzeitig sind damit erweiterte Anforderungen an die Behandler sowie das Behandlungsprogramm verbunden. Denn mehr als 30% der Familien suchen nun innerhalb des ersten Jahres nach medizinischer Erstdiagnose die ambulante Beratung und Therapie auf. Ihre Aufnahme bringt eine zeitliche Vorverlegung aus der Nachsorgeroutine in die ambulante psychosoziale Akutversorgung mit sich. Die steigende Nachfrage junger Familien mit kranken Eltern und Trauernden konnte in der Nachsorge in den vergangenen Jahren - anders als es die psychoonkologische Literatur als Standardweg anbietet (Weis & Koch 1998b) - gelöst werden (s. Abschnitt 2.3.3.). Die Beratungsstelle war nicht gezwungen, besonders behandlungsbedürftige Patienten im Vorwege der Behandlung anhand verschärfter Kriterien zu selektieren. Verbindliche Kriterien psychoonkologischer Diagnostik und Versorgung stehen dazu nicht zur Verfügung. Stattdessen wurden neue Beratungskapazitäten geschaffen, um den Bedarf zu decken. Dies wird zukünftig jedoch nicht die Lösung solcher Probleme sein. Die Frage der Steuerung der Zuweisung zur adäquaten Versorgungsplanung bleibt denmnach von entscheidender Bedeutung in der Akutversorgung der Patienten sowie in der stationären und ambulanten Rehabilitation.

- zur Problematik der Zuweisung und der Inanspruchnahmeprozesse

Zwar wird in der Eingangsdiagnostik der Beratungsstelle geprüft, ob behandlungs- und beratungswürdige Probleme und Anliegen vorliegen. Offen bleibt dennoch, warum diese Menschen sich in der ambulanten Nachsorge anmelden und andere nicht. Auch wenn als primäre Zuweiser zunächst die Kliniken und psychosozialen Dienste (54.7%) genannt werden, ist ungeklärt,

welches Motiv letztendlich den Ausschlag gegeben hat, die Nachsorgeeinrichtung aufzusuchen. Auch bleibt die Zahl der Familien, die trotz wiederholter Empfehlung durch die Behandler einer psychoonkologischen Behandlung fern bleiben, völlig im Dunkeln. Was diese Familien abhält, wie hoch ihre Belastung ist oder wie sie sich anderweitig helfen, bleibt ungeklärt. Ist also das Verhältnis zwischen Bedarf und Inanspruchnahme weiter unbeantwortet, so bleibt es doch für die Beurteilung der Versorgungssituation und bestehender Versorgungsdefizite von großer Bedeutung (Koch & Weis 1998, Muthny & Küchenmeister 1998). Weiter setzt eine ergebnisorientierte Evaluation Wissen über die Inanspruchnahmeprozesse insbesondere die angesprochenen Selektionsprozesse und Zugangswege voraus. Von wirklichem Behandlungserfolg psychoonkologischer Versorgung kann nur gesprochen werden, wenn sich die Effekte der psychoonkologischen Interventionen auf die Gruppe von Patienten und Angehörigen beziehen, die der Betreuung in besonderem Maße bedürfen (Weis & Koch 1998b). Hilfreich wäre in diesem Sinne eine frühzeitige Übersicht über die Belastungen der Patienten während der medizinischen Akutbehandlung, die eine Erhebung der Belastungsprofile der Angehörigen mit einschließt (Kusch et al. 1996, 1999). Ein Vergleich mit der Population, die im weiteren Verlauf ambulante Hilfen in Anspruch nimmt, wäre dann - zumindest theoretisch - möglich.

6.2.2. Lebensqualitätsprofile zu T1 - Erwachsene

- zu Folgen der umfassenden Belastung

Alle drei Gruppen zeigen Lebensqualitätsbeeinträchtigungen zu Behandlungsbeginn. Verglichen mit der Normstichprobe liegen Krebskranke, Angehörige und Eltern kranker Kinder deutlich unterhalb der durchschnittlich angegebenen Lebensqualität. Das verwendete Lebensqualitätsinventar, das in dieser Studie den Mittelpunkt der psychosozialen Diagnostik bildet, belegt eine durchgängig hohe Belastung der Studienpopulation. Die weiteren individuell eingesetzten Inventare der Kinder- und Erwachsenenpsychotherapiediagnostik werden an dieser Stelle nicht berücksichtigt. Der u.a. von Buttenhauser (1998) postulierte hohe Praxisbezug und -nutzen der gesundheitsbezogenen Lebensqualitätsinventare konnte an dieser Stelle bestätigt werden. Relevante Informationen für einen effektiven Einsatz psychosozialer Interventionen stehen zu Beginn der Betreuung zur Verfügung.

Die niedrigen Lebensqualitätsdaten zu Behandlungsbeginn sind ebenfalls ein Hinweis darauf, dass diese Erwachsenen trotz der beschriebenen Proleme der Zuweisung und der Inanspruchnahme von psychosozialen Hilfen die Einrichtung zum Zeitpunkt erheblicher Lebensqualitätseinbußen aufsuchen. Über 80% weisen deutliche psychosoziale Belastungen auf, die eine psychoonkologische Behandlung indizieren. Nur 17.8% der Erwachsenen beenden die Betreuung bereits nach der Eingangsdiagnostik. Da der Prozentsatz nicht weiter behandlungsbedürftiger Kinder höher liegt (36.5%), zeigt sich in der Praxis, dass es sich hier häufig um Eltern handelt, die wegen mutmaßlicher psychosozialer Probleme ihrer Kinder die Einrichtung aufgesucht haben, aber dann aufgrund eigener Therapieindikationen die Behandlung alleine fortsetzen. Weiter verbirgt sich auch eine präventive Aufgaben- und Fragestellung besorgter Eltern dahinter („Sagen sie mir, dass da Nichts ist!"). Sollte dies wiederum das Ergebnis der Eingangsdiagnostik sein, so ist dies für die Familien ein wichtiges Ergebnis, das

zu diesem Zeitpunkt eine zusätzliche Belastung in psychosozialer Hinsicht ausschließt und eine günstigere Rehabilitationsprognose in Aussicht stellt. Dieses Ergebnis unterstreicht zum einen die Bedeutung der Einschätzung einer Therapiebedürfigkeit und zum anderen den Stellenwert der Prävention der psychologischen Beratung in der psychosozialen Onkologie (Lenz & Gmür 1996, Herschbach & Keller 1997).

Der Blick auf die eher geringen Unterschiede zwischen den Subgruppen ist beruhigend und erschreckend zugleich. Es zeigen sich verglichen mit der Norm durchgehende Beeinträchtigungen über alle Dimensionen hinweg. Abgesehen von der erwarteten Beeinträchtigung der Patienten in ihrem körperlichen Wohlbefinden ist keine Subgruppe darüber hinaus im direkten Vergleich in psychischer oder sozialer Hinsicht belasteter. Die Krebserkrankung und deren Behandlung wirkt sich auf alle Betroffenen, ob Patient oder Angehöriger, gleichsam negativ aus. Dieses Ergebnis in der Stichprobe überrascht nicht, weist doch die Literatur erhebliche psychosoziale Belastungen bei mindestens 30% der Krebspatienten aus (Kissane et al. 1994a, Muthny & Küchenmeister 1998), wobei die Inzidenzen stark schwanken je nach Behandlungsstadium und -setting (Weis et al. 1998a). In anderen Untersuchungen konnten ebenfalls deutlich erhöhte Depressionswerte, Angststörungen, Neigungen zu Intrusionen und Probleme der Krankheitsverarbeitung als Folge der Erkrankung identifiziert werden (Bodurka-Beevers et al. 2000, Wenzel et al. 1999).

Gleichzeitig ist von Bedeutung, dass Patienten von dem support der Angehörigen in ihrer Lebensqualität durchaus profitieren (Northouse et al. 2002, Vacek et al. 2003). Während akuter Krisen sind der gesunde und der erkrankte Partner in emotionaler und instrumenteller Hinsicht füreinander Hauptunterstützungsinstanz (Kepplinger & Stegie 1998). Die Angehörigen selbst weisen ihrerseits erhebliche Lebensqualitätseinbußen und psychosoziale Belastungen unterschiedlichster Art auf (Compas et al. 1994, Northouse et al. 2002), die bspw. in palliativen Behandlungssituationen sogar die Belastungen der Patienten übersteigen können (Buttenhauser 1998). Wie bereits erwähnt, ist vor diesem Hintergrund der hohe Anteil Angehöriger in der ambulanten Nachsorge gerechtfertigt, da auch für sie die Krebserkrankung eine vergleichbare Stigmatisierung und psychosoziale Bedrohung darstellt (Kepplinger 1996). Allerdings fallen die Angehörigen durch den überdurchschnittlich hohen Wert in der 'Körperlichen Funktionsfähigkeit' auf. Dieser liegt signifikant über dem Wert der Normstichprobe. Zunächst ist zu vermuten, dass Vergleichsprozesse zu diesem hohen Ergebnis beigetragen haben, was allerdings die übrigen unterdurchschnittlichen Werte auf den körperlichen Skalen nicht erklären kann. Dieser Wert wird demnach eher durch die Altersstruktur der Normstichprobe erklärt. Hierunter befinden sich deutlich mehr ältere Bürger, die ihre `Körperliche Funtkionsfähigeit` deutlich geringer einschätzen als die im Durchschnitt 38 Jahre alte Gruppe der Angehörigen in der Studienstichprobe.

Von der genannten Stigmatisierung der Krebserkrankung in der Familie sind ebenfalls Eltern kranker Kinder betroffen. Bis zu 60% der Eltern erklären bereits während der akuten medizinischen Behandlung psychosozialen Behandlungsbedarf (Hürter 1996). Bis zu 47% haben psychische Störungen (Silver et al. 1998). Eine erhöhte Vulnerabilität für depressive Störungen sowie Ehe- und Partnerprobleme beschreiben u.a. Goldbeck & Storck (2002). Ein damit u.U. sehr instabiles und störungsanfälliges System soll den Behandlungsverlauf und die Rehabilitation der kranken Kinder begleiten und unterstützen. So erklären sich

die in dieser Studie gemessenen massiven Lebensqualitätseinbußen bei Eltern kranker Kinder, die sich nur marginal von denen der anderen Subgruppen unterscheiden. Zudem liegen sie im numerischen Vergleich in den psychosozialen Dimensionen deutlich unter denen der Angehörigen und Krebspatienten, auch wenn diese Mittelwertunterschiede nicht signifikant ausfallen.

Gewissermaßen beruhigend ist also die Tatsache, dass alle drei Gruppen, gleichermaßen belastet, psychologische Hilfen in Anspruch nehmen. Andernfalls gäbe es schwierige und konfliktreiche Fragestellungen bezüglich des Bedarfs und der Berechtigung zur ambulanten Hilfe zu klären. So kann aber unabhängig von der jeweiligen Gruppenzugehörigkeit individuell anhand des erhobenen Belastungsprofils entschieden werden, ob eine Behandlung erfolgt oder nicht.

Gleichfalls erschreckend sind die Ergebnisse, da sie belegen, wie breit der psychosoziale Flurschaden der somatischen Erkrankung reicht. Der bereits von Northouse et al. (2002) als alarmierend bezeichnete Trend bestätigt sich auch in dieser Stichprobe eindrucksvoll.

- zur extremen Belastung Krebskranker

Beim Blick auf die Lebensqualitätsstudien (Kapitel 3.) fällt auf, dass eine Reihe von Autoren bei Patienten insbesondere soziale und psychische Aspekte der Lebensqualitätseinbußen hervorheben (z.B. Wenzel et al. 1999, Fitch et al. 2000, Greimel et al. 2002). In der vorliegenden Studie bestätigt sich diese Beobachtung bei dem Vergleich mit der Normstichprobe. Aber ebenso stark beeinträchtigt erweist sich die körperliche Dimension gesundheitsbezogener Lebensqualität. Gerade bei Patienten liegt sie signifikant niedriger im Vergleich zu den anderen Subgruppen, die bereits signifikante Differenzen zur Norm aufweisen. Zum einen ist dies nicht verwunderlich, da es sich um Krebskranke handelt, die mit der deutschen Durchschnittsbevölkerung verglichen werden und die Patienten - wie aufgezeigt - immer früher die ambulante Nachsorge aufsuchen (s.o.). Zum anderen bleibt dies bei der Beurteilung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität insgesamt ein wichtiges Datum und muss angemessene Berücksichtigung finden. Dass bspw. die ´Körperliche Funktionsfähigkeit´, die ´Körperliche Rollenfunktion´ und die ´Allgemeine Gesundheitswahrnehmung´ extrem beeinträchtigt ist, hat direkte Auswirkungen auf die Gestaltung der psychoonkologischen Behandlung dieser Patienten. Diese beruht u.a. auf der Kontinuität der Kontakte. Die ist aber dann deutlich eingeschränkt. Gleichzeitig, ist der Patient auch Elternteil, leiden die Behandlungen der Kinder darunter, die i.d.R. die Einrichtung nicht allein aufsuchen können. Die Behandlung in der psychosozialen Nachsorge zielt wiederum vor allen Dingen auf Besserung in psychischen und sozialen Aspekten der gesundheitsbezogenen Lebensqualität[72], die ihrerseits durch weniger oder unregelmäßige Beratungskontakte beeinträchtigt bleibt. Gleiches gilt für die Behandlung der ebenfalls deutlich belasteten Eltern, wenn die Kinder krank sind. Hier schlägt verschärfend der Umstand zu Buche, dass Kinder generell aufgrund der häufigeren Infekte und Kinderkrankheiten, bedingt auch durch Kontakte in Kindergarten und Schule, höhere Fehlzeiten aufweisen. Die psychoonkologische Behandlung der krebskranken Eltern ist also aufgrund dieser umfassenden und

[72] Auch wenn bspw. der Umgang mit körperlichen Behinderungen, OP-Folgen usw. Gegenstand der psychosozialen Nachsorge ist. Selbstverständlich tangiert auch die psychologische Beratung bei Lebensstiländerungen die körperliche Dimension gesundheitsbezogener Lebensqualität.

massiven Beeinträchtigung vor allem in der körperlichen Dimension gesundheitsbezogener Lebensqualität eine besondere Herausforderung innerhalb der ambulanten Nachsorgepraxis.

- zu Hinweisen über Komorbiditäten und Mehrfachbelastungen

Dabei ist bei allen drei Subgruppen die Frage nach Komorbiditäten und psychischen Vorbelastungen unbeantwortet. Immer wieder weisen Autoren darauf hin, dass komplexe psychische Störungen, Depressionen, Angsstörungen sowie Probleme der Krankheitsverarbeitung einen engen Zusammenhang zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität aufweisen (Muthny & Bermejo 1993a, Krischke 1996, Krischke & Petermann 2000, Buttenhauser 1998, Weis et al. 1998a, Bodurka-Beevers et al. 2000, Bullinger 2000). Die in die Studie einbezogenen Bögen der Standarddiagnostik ermöglichen zu diesen spezifischen psychischen Störungen keine direkten Aussagen. Wie beschrieben erlaubt die zu geringe Zahl bisher vorliegender Bögen aufgrund der Änderung in der Zusammensetzung der Basisdiagnostikinstrumente im Jahr 2001 keine statistische Auswertung im Rahmen dieser Studie.

Hinweise auf diese Fragen bieten jedoch die psychosozialen Diagnosen zu T1. In 48% der Fälle werden Belastungs- und Anpassungsstörungen zu Beginn der Behandlung kodiert. Affektive Störungen machen 8.4% der gestellten Erstdiagnosen aus. Der Anteil an Z-Kodierungen ist mit fast 36.9% auffallend hoch. Hier hat der Therapeut die Möglichkeit, andere psychosoziale Probleme zu verschlüsseln, die die Inanspruchnahme der Beratung und Therapie durch den Patienten rechtfertigen, ohne sogleich psychische Störungen von Krankheitswert zu kodieren. Die Objektivität dieser Störungsklassifikation wird an dieser Stelle kritisch betrachtet. In den psychoonkologischen Fachgesellschaften ist dieser Punkt ebenfalls Anlass kontroverser Diskussionen. Während einerseits die Meinung vertreten wird, dass das Vorliegen einer somatischen Krankheit keinesfalls die Vergabe einer psychiatrischen Diagnose rechtfertigt, betont eine andere Argumentationslinie eher den deskriptiven Charakter dieser Klassifikationssysteme und verwirft den Vorwurf, Patienten anhand der F-Kodierungen zu stigmatisieren und mittels normativer Kriterien ungerechtfertigt zu psychopathologisieren. Der dieser Studie zugrundeliegende psychoonkologische Behandlungsansatz bekennt sich - wie beschrieben - zum zuletzt genannten Standpunkt, da mit der Störungsklassifikation zielgeleitete Indikationsentscheidungen und Behandlungsprogramme verbunden sind. Gleichwohl wird von anderen Kostenträgern eine ICD-Diagnostik verbindlich vorgeschrieben, die lediglich mittels psychiatrischer Diagnosen eine psychoonkologische Behandlung legitimiert. Z-Kodierungen sind nicht akzeptiert. Da sich die Beratungsstelle durch die Stiftung als Träger ein hohes Maß an Eigenständigkeit und Unabhängigkeit bewahrt, kann sie jedoch auf diese Kodierungsmöglichkeiten zurückzugreifen und ist von dem Dilemma entbunden. Eingeschränkte Störungsklassifikationen sind aus psychoonkologisch-psychotherapeutischer Sicht sinnlos, da sie nur der Rechtfertigung der Behandlung in einem Kostensystem dienen und nicht der fachlichen Therapieplanung und -durchführung. Z-Kodierungen sind wiederum hilfreich, machen aber nur ungenügend kenntlich, welches psychosoziale Ausmaß der Belastung sich hinter der Ziffer verbirgt. Dies wird wiederum transparent durch Einbeziehung der Mehrfachdiagnosen in die Interpretation: 62.7% aller Klienten erhalten mehr als eine ICD-Diagnose. Ein Viertel mehr als zwei. Diese

Mehrfachbelastungen wirken sich in Form der sogenannten Multiproblem-konstellationen innerhalb der Familien aus. Psychoonkologische Behandlungs-programme zur Beratung und Therapie von „Multiproblemfamilien“ liegen nicht vor. Die ambulante Versorgung dieser nicht nur hoch-, sondern vielfachbelasteten Familien und Patienten bindet erhebliche personelle und zeitliche Ressourcen. Wichtig für die Versorgungsplanung ist deshalb, Kenntnis darüber zu erlangen, ob deren Behandlung effektiv ist, im Sinne einer aufzuzeigenden Ergebnisqualität in Form gestiegener gesundheitsbezogener Lebensqualität bei einzelnen Familienmitgliedern[73].

Günstigere Bedingungen einer therapierelevanten Psychotherapiediagnostik bietet das Multiaxiale Klassifikationssystem für Kinder (MAS nach ICD-10), das eine differenziertere Expertenbeurteilung ermöglicht. Von diesen Möglichkeiten wird durch die Behandler reger Gebrauch gemacht. 61.5% der Kinder erhalten auf der Achse 1 keine Diagnose. Auf den übrigen Achsen werden eine Reihe tiefgreifender psychischer Belastungen und psychosozialer Anpassungsprobleme verschlüsselt, die in gleichem Maße eine psychologische Behandlung und Therapie begründen. Der KINDL ist hier ein wichtiges und bewährtes Kriterium zur Einschätzung der kindlichen Belastung.

6.2.3 Lebensqualitätsprofile zu T1 - Kinder

- zur niedrigen Lebensqualität in allen drei Untergruppen[74]

Die ANOVA der Kindereinschätzungen zu T1 (s. Tab. 5.2.1.2.2.) ergab keine signifikanten Unterschiede zwischen den drei Subgruppen. Die Eltern hingegen unterscheiden im `Gesamtergebnis´ die Geschwisterkinder von den Kindern, die einen kranken Elternteil haben. Schon bei dem Vergleich der Profile (s. Tab. 5.2.1.1.2.) fiel auf, dass das Elternurteil über die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Geschwisterkinder sehr niedrig ausfällt[75]. Dies entspricht den Ergebnissen der zitierten Arbeiten zu psychosozialen Belastungen und Lebensqualität von Geschwisterkindern (u.a. von Carr-Gregg & White 1987, Petermann 1994, Houtzager et al. 2003) und unterstreicht gleichzeitig die Bedeutung von psychosozialen Interventionsprogrammen für die Kinder, die seit Diagnosestellung erzwungenermaßen eher am Rand der elterlichen Aufmerk-samkeit und Sorge stehen. Spätestens in der Nachsorge müssen sie zu einem der Hauptadressaten psychosozialer Hilfe werden. Gleichzeitig kann sich in diesen niedrigen Lebensqualitätsdaten das Erschrecken der Eltern widerspiegeln, die nun in der Nachsorgesituation registrieren müssen, dass neben den kranken Kindern, denen i.d.R. die gesamte Aufmerksamkeit während der medizinischen Behandlung galt, auch die gesunden Geschwister infolge der lebensbedrohlichen Erkrankung erheblich belastet sind. Eine massive Schuldproblematik ist in der Praxis häufig zu beobachten und Gegenstand der Beratung.

Auch können Selektionsprozesse die niedrigen Werte der Geschwisterkinder erklären helfen. Denkbar, dass Eltern die besonders auffälligen und hoch-belasteten Geschwisterkinder zur Behandlung anmelden. Unterstellt man solche Selektionsprozesse, so gelten diese aber für alle angemeldeten Kinder

[73] Dass hierin auch eine Gefahr im Sinne unbeabsichtigter Selektionsprozesse verborgen liegt, wird unter 6.2.5. noch einmal diskutiert.
[74] Die Ergebnisse trauernder Kinder werden im folgenden Abschnitt diskutiert.
[75] Zum Unterschied zwischen Kinder- und Elternurteil s.a. 6.2.5.

gleichermaßen. Die Frage nach derartigen Vergleichsprozessen von Eltern unter ihren Kindern und die Prozesse und Auslöser, die zur Entscheidung für eine psychologische Behandlung führen, wären in einer weiterführenden Untersuchung von Interesse.

Andererseits ist zu fragen, warum Kinder kranker Eltern in deren Einschätzung wesentlich besser abschneiden als kranke Kinder oder Geschwisterkinder? Liegt es evtl. daran, dass diese Familien in der Phase der akuten medizinischen Behandlung in die Beratung kommen und der Fokus zu sehr auf dem Patienten als auf der psychosozialen Problematik der Angehörigen liegt? Da die deskriptive Stichprobenbeschreibung 32.9% von Erwachsenen ausweist, die innerhalb der ersten 12 Monaten nach Diagnosestellung die Beratung aufsuchen, ist dies zwar möglich, aber anhand der vorhandenen Daten nicht zu schlussfolgern, da die Auswertung nicht nach unterschiedlichen Klientengruppen erfolgte (s. Abschnitt 5.1.5.).

Weiter ist von Bedeutung, dass Eltern für kranke Kinder und ihre Geschwister die soziale Isolation als besonders schwerwiegend einschätzen. Es verwundert nicht, dass im Elternurteil die sozialen Kontakte kranker Kinder über die Zeit der Behandlung leiden und die gesunden Geschwisterkinder in gleichem Maße hiervon betroffen sind (s. Petermann et al. 1994). Auffallend sind hingegen die deutlich höheren Werte, die sich die kranken Kinder und Geschwisterkinder selbst auf dieser Skala geben (Tab. 5.2.1.2.2 und 5.2.1.2.3.). Auch wenn diese Werte noch weit unter den Angaben der Referenzstichprobe liegen (Tab. 5.2.1.3.6. u. 5.2.1.3.7.).

- zum Abstand zur Referenzstichprobe

Verglichen mit den Ergebnissen der Referenzstichprobe ist von Bedeutung, dass sich die Kindergesamtgruppe in allen Skalen - statistisch hochsignifikant - von der zur Verfügung stehenden Referenzstichprobe unterscheidet (Tab. 5.2.1.3.5.). Eine durchweg hohe Beeinträchtigung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität wurde über alle Gruppen hinweg zu Betreuungsbeginn gemessen und begründet deren Behandlungsbedürftigkeit. Auch das Inventar zur Messung kindlicher Lebensqualität (KINDL) ist geeignet, hochbelastete Kinder in der ambulanten Nachsorge zu identifizieren. Wie bei der Messung der erwachsenen Lebensqualität ist die Tatsache als alarmierend zu bezeichnen, dass sich Patienten und Angehörige gleichermaßen und umfassend in ihrer Lebensqualität beeinträchtigt erleben (Northouse et al. 2002).

Bezogen auf die einzelnen Subgruppen ist von Bedeutung, dass sich die kranken Kinder auf der Skala ´Familie´ nicht von der Norm unterscheiden. Wohl kaum ein Kind steht während der Erkrankung so im Fokus elterlicher Aufmerksamkeit und Fürsorge wie ein krebskrankes Kind, so dass der gute Wert auf der Skala nicht überrascht. Geschwisterkinder hingegen schätzen sich auf dieser Skala unterdurchschnittlich ein (s.o). Auf der Skala ´Alltag/Schule´ unterscheiden sich beide Gruppen nicht von der Norm. Dieses Ergebnis fällt auf, da es gerade die kranken Kinder sind, die viele Fehlzeiten in der Schule zu verzeichnen haben und während der medizinischen Behandlung weitestgehend von alltäglichen Vollzügen ausgeschlossen waren. Für die Geschwisterkinder kennzeichnet der Bereich `Schule` eine der wenigen Konstanten in der Zeit der Krebsbehandlung und anschließenden Rehabilitation, während sie ansonsten häufig von Verwandten,

Freunden, Nachbarn oder großen Geschwistern versorgt und betreut werden, so dass der gute Wert hier nachvollziehbar ist. Kinder kranker Eltern hingegen schätzen sich im Bereich ´Familie´ als unauffällig ein und geben im Unterschied zu den beiden anderen Gruppen auf der Skala `Alltag/Schule´ deutliche Lebensqualitätseinbußen an. Dieses Ergebnis überrascht vor dem Hintergrund, dass - verglichen mit dem Hamburger Mikrozensus - überdurchschnittlich viele alleinerziehende Mütter mit ihren Kindern beraten werden. Ob diese guten Werte auf wenigen Skalen mittels veränderter Bewertungsmaßstäbe zustande kommen bzw. in dem erweiterten Erfahrungshintergrund aufgrund der lebensbedrohlichen Erkrankung begündet liegen oder aus einem tiefgreifenden Gegenwartsbezug und der Situationsabhängigkeit der kindlichen Lebensqualitätsbewertung resultieren, bleibt offen (Theiling 1999, Redegeld 2003). Möglich auch, dass die Tendenz zur sozialen Erwünschtheit die Beantwortung der Items beeinflusst hat (Teschke 2002). Jedoch können diese Annahmen die niedrigen Werte auf den übrigen KINDL-Skalen nicht erklären.

Entsprechen die Abstände zur Referenzstichprobe den dieser Arbeit zugrundeliegenden Annahmen (s. Abschnitt 4.1.), so ist deutlich, dass die Lebensqualitätswerte der krebskranken Kinder in der Studie im Hamburger Universitätskinderkrankenhaus Eppendorf (s. Abschnitt 3.2.3.) wesentlich höher lagen (Teschke 2002). 65% der untersuchten Kinder befanden sich bereits in der Nachsorgephase und einige von ihnen sind ebenfalls Teilnehmer der vorliegenden Lebensqualitätsstudie. Aus Datenschutzgründen ist nicht nachvollziehbar, wie groß der Anteil der Studienteilnehmer ist, die in beiden Stichproben Lebensqualitätsinventare ausgefüllt haben. In der Beratungsstelle werden aufgrund der Satzungsvorgaben nur die hochbelasteten Kinder betreut und diagnostiziert, so dass wiederum Selektionsprozesse zur Erklärung dieser Lebensqualitätsdifferenzen herangezogen werden müssen. Möglich auch, dass oben angeführter state-Charakter der Fragebogenantworten (s.a. Theiling 1999) der kindlichen Lebensqualitätseinschätzung in der ambulanten Situation außerhalb von Krankenhausstrukturen eine Problemeinsicht bei den Kindern begünstigt.

- zur Fremd- und Selbstbeurteilung gesundheitsbezogener Lebensqualität

In der Kindergesamtgruppe liegen die Elternurteile im `Gesamtscore` im `Psychischen` und `Körperlichen Wohlbefinden` sowie auf den Skalen `Freunde` und `Familie` signifikant niedriger als bei den Selbstbeurteilungen der Kinder. Nur auf den Skalen `Selbstwert`und `Alltag/Schule` liegen beide Urteile nicht statistisch bedeutsam auseinander.

Kranke Kinder schätzen erwartungsgemäß ihr `Körperliches Wohlbefinden` ebenso niedrig ein wie ihre Eltern. Hier zeigen Kinder wie Eltern eine sehr realistische Gesundheitseinschätzung. Bei den Geschwisterkindern ist hingegen die Skala `Freunde` nicht von der Einschätzung der Eltern verschieden. Die Streuung der Kinderantworten (MW=64.4, s=30.5) ist sehr groß und das Selbsterleben der Kinder ist auf dieser Dimension sehr uneinheitlich. Die soziale Isolation, die auch Geschwisterkinder erleben, ist bereits an mehreren Daten aufgezeigt worden. Kinder kranker Eltern unterscheiden sich zusätzlich - wie die kranken Kinder - nicht in ihrem Urteil bezüglich des `Körperlichen Wohlbefindens` von ihren Eltern.

In der vorliegenden Untersuchung zeigt sich demzufolge, dass das elterliche Urteil prinzipiell deutlich unter der kindlichen Einschätzung liegt (s. Abschnitt 5.2.1.4.). Die Ergebnisse entsprechen damit dem in der Literatur ausgewiesenen Verhältnis zwischen Selbst- und Fremdeinschätzung bei der Verwendung des KINDL zur gesundheitsbezogenen Lebensqualitätsmessung (u.a. Theiling 1999, Redegeld 2003, Ravens-Sieberer & Bullinger 2003b).

Häufig wird in der Diskussion dieser Mittelwertdifferenzen zwischen elterlicher und kindlicher Einschätzung die Beurteilung der Eltern als Unterschätzung des kindlichen Befindens bezeichnet, indem die Selbstbeurteilung als Bewertungsmaßstab herangezogen wird (z.B. Teschke 2002, Redegeld 2003). Theiling (1999) stellt neben diese Interpretationsmöglichkeit ebenfalls eine Tendenz zur Selbstüberschätzung auf Seiten der Kinder, da sie entweder die Komplexität und Folgenhaftigkeit der chronischen Erkrankung nicht einschätzen können oder den Ängsten und Schuldgefühlen der Eltern aus ihrer Innenperspektive heraus etwas Ausgleichendes entgegensetzen wollen.

Bei der Diskussion der unterschiedlichen Selbst- und Fremdbeurteilung muss weiterhin in Betracht gezogen werden, dass nach wie vor fraglich ist, inwieweit Kinder vergleichbare Dimensionen zur Beschreibung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität wählen würden wie ihre Eltern. So muss davon ausgegangen werden, dass es sich bei den gemessenen Lebensqualitätsbeurteilungen um zwei unterschiedliche - und nicht ohne weiteres vergleichbare - ausschnitthafte Repräsentanzen subjektiver Konstrukte handelt. Mehrere innerfamiliäre Wahrnehmungsmuster stehen somit gleichberechtigt nebeneinanander (Theiling 1999, Ravens-Sieberer 2000).

Ungeachtet dieser theoretischen Erklärungsversuche wird der Behandler in der ambulanten Nachsorge mit den unterschiedlichen Urteilen konfrontiert und muss sie in seiner Therapieentscheidung bzw. -empfehlung einfließen lassen. Referenzwerte stehen derzeit für die kindliche Einschätzung gesundheitsbezogener Lebensqualität zur Verfügung. Normen für die Eltereinschätzung der kindlichen Lebensqualität können zur Interpretation der Ergebnisse nicht herangezogen werden. Was bedeutet das zunächst zu Betreuungsbeginn für die therapeutische Praxis und die Einschätzung der psychosozialen Belastung der Kinder? Der Kindertherapeut wird sich in seiner Diagnostik und Belastungs- sowie Bedarfseinschätzung nicht von diesem Wissen frei machen können, wenn eine evtl. mäßige oder gar geringe Beeinträchtigung in der KINDL-Selbstbeurteilung vorliegt. Solange er davon ausgehen muss, dass die elterliche Einschätzung aller Wahrscheinlichkeit nach deutlich unter dem durchschnittlichen Wert der Normstichprobe liegt, wird dieses implizite Wissen seine Indikationsentscheidung maßgeblich beeinflussen. Da in dem ambulanten Betreuungskonzept Elternberatung verbindlich vorgesehen ist, liegt i.d.R. eine (häufig niedrigere) Elternbeurteilung vor. Soll nun das Selbsturteil übergangen werden? An dieser Stelle ist dieses diagnostische Detailproblem nicht lösbar und wird weiter unten noch einmal aufgegriffen. Die gesundheitsbezogene Lebensqualität kann insoweit nur Bestandteil einer differentiellen multimodalen Therapiediagnostik (Schmidtchen 1989, Schulte 1996) sein, in der durch weitere Inventare eine gesicherte Indikationsentscheidung ermöglicht wird. Die Erhebung kindlicher Lebensqualität gibt neben der Diagnostik psychotherapierelevanter klinischer Symptome wertvolle Hinweise auf subklinische - in psychologischer Hinsicht dringend behandlungswürdige - Symptome und Anpassungsprobleme, indem es ein weites Spektrum kindlichen Erlebens und Verhaltens erfasst (u.a. Noecker &

Haverkamp 2000, Ravens-Sieberer 2000). Dass gerade die Lebensqualitätsmessung bei Kindern einen wertvollen Beitrag leisten kann bei der multiaxialen Störungsklassifikation (insbesondere auf Achse 5 und 6) im Bereich der Kinder- und Jugendlichenpsychotherapie, wurde weiter oben bereits beschrieben.

Mehrere Autoren empfehlen zusätzlich die Einbeziehung der elterlichen Lebensqualität zur Beurteilung des kindlichen Wohlbefindens (u.a. Goldbeck 2001, Redegeld 2003, Ravens-Sieberer 2000, Ravens-Sieberer & Bullinger 2003b). Hier kommt wiederum die systemische Perspektive zum Tragen, die deutlich macht, dass sich einerseits das Befinden der Kinder unmittelbar auf die Lebensqualität der Eltern niederschlägt und die Lebensqualitätseinbußen der Eltern die der Kinder ebenfalls beeinträchtigt. Andererseits kann eine gehobene Lebensqualität bei Kindern auch eine wichtige Ressource für die Rehabilitation der Eltern darstellen und umgekehrt. Dass die Eltern sich zu Betreuungsbeginn in eigenen Lebensqualitätsdimensionen erheblich beeinträchtigt erleben, wurde bereits ausführlich beschrieben (s. Abschnitt 6.2.2.). Die niedrigen Ergebnisse der Lebensqualitätsmessung der Kinder sind ebenfalls vor diesem Hintergrund erklärbar.

Insgesamt ergeben die Lebensqualitätsdaten der Kinder und Erwachsenen ein sehr niedriges Niveau gesundheitsbezogener Lebensqualität in den Familien mit krebskranken Kindern und Erwachsenen. Dieses gesundheitsbezogene familiäre Erleben auf den unterschiedlichen Lebensqualitätsdimensionen ist wahrscheinlich prägender und für die familienorientierte Rehabilitation und Nachsorge von größerer Bedeutung als einzelne skalenbezogene Mittelwertdifferenzen, da dadurch das rehabilitative Klima - in positiver wie negativer Richtung - insgesamt beeinflusst wird.

Für die psychosoziale Nachsorge der betroffenen Familien ist demzufolge entscheidend, dass nicht nur einzelne Familienmitglieder Zugang zur Versorgung erhalten, sondern prinzipiell jedes Familienmitglied psychosoziale Unterstützung in Anspruch nehmen kann, unabhängig davon ob es Patient oder Angehöriger ist.

6.2.4. Lebensqualität Trauernder

Die Belastungen Trauernder waren bezogen auf die Beeinträchtigungen gesundheitsbezogener Lebensqualität mit den anderen Subgruppen zu T1 vergleichbar (s. 5.2.1.5.). Alle Dimensionen gesundheitsbezogener Lebensqualität waren sowohl bei Kindern als auch bei Erwachsenen gleichermaßen betroffen. Die Trauernden, die zur Beantwortung der thanatopsychologischen Fragestellungen der Lebensqualitätsstudie aus den Gruppen Angehörige, Eltern kranker Kinder, Geschwisterkinder und Kinder kranker Eltern zusammengezogen und zu zwei Sondergruppen Trauernder generiert wurden, bilden mit mittlerweile über 25% der Studienstichprobe einen bedeutenden Anteil von Patienten der ambulanten Nachsorge. Umso erstaunlicher, dass die Literaturrecherche (s. Kapitel 4.) zur Lebensqualität Trauernder in der gesichteten psychoonkologischen Literatur kein Ergebnis gebracht hat. So kann auf Ergebnisse anderer Studien in der Diskussion nicht zurückgegriffen werden. Im Folgenden bilden vorhandene Ergebnissse der Thanatopsychologie - die ebenfalls darunter leidet, dass in Deutschland eine systematische und auf Dauer angelegte

wissenschaftliche Beschäftigung mit der Todesthematik[76] kaum erkennbar ist (Wittkowski 2003) - die Grundlage des Erklärungsansatzes der nachhaltigen Lebensqualitätsbeeinträchtigungen Trauernder in der Psychoonkologie.

Dabei stellt sich generell die Frage, warum Trauer Gegenstand und Anliegen in der psychoonkologischen Versorgung wird, wenn zunächst der natürliche prozesshafte Charakter der Trauerreaktion auf einen Verlust im Vordergrund steht? Verlust, Kummer und Trauer stellen drei Unvermeidlichkeiten der menschlichen Existenz dar, die im Verlauf eines jeden Lebens häufig eintreten und in einer gesunden Weise verarbeitet werden müssen (Rando 2003, Raphael & Wooding 2003). Offensichtlich - so zeigen die niedrigen Lebensqualitätsdaten der Betroffenen eindrucksvoll - beeinträchtigen diese Unvermeidlichkeiten alle Dimensionen gesundheitsbezogener Lebensqualität nachhaltig und umfassend 'ungesund'. Begriffe der komplizierten und pathologischen Trauer prägen so den fachlichen Diskurs (Schnoor & Sendzik 1986, Bowlby 1987, Spiegel 1989, Rando 2003, Raphael & Wooding 2003).

Zu vermuten ist, dass das hier benannte Problem mit der Bewältigung der Trauerreaktionen schon sehr früh begonnen hat, denn das *„... gesellschaftliche Problem des Todes ist deswegen besonders schwer zu bewältigen, weil die Lebenden es schwer finden, sich mit den Sterbenden zu identifizieren." (N. Elias* 1987, *S.10)*

Um psychosoziale Belastungen Sterbender und Trauernder näher fassen zu können, muss man zugleich die individuelle und soziale Ebene des Geschehens am Ende der Krebsbehandlung betrachten. Bei der Beurteilung der individuellen Belastungsaspekte ist entscheidend, dass eine Behandlungsbedürftigkeit pathologischer Trauerreaktionen nicht aus der einfachen Tatsache resultiert, dass psychische Abwehrmechanismen gebraucht werden. Deren Angemessenheit, Intensität und Dauer stellen hingegen die entscheidenden Korrelate einer psychosozialen Belastung dar (Bowlby 1987, Rando 2003, Raphael & Wooding 2003). Die Stigmatisierung und gleichzeitige Beeinträchtigung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität, die Patienten und Angehörige als eine der mächtigsten sozialen Folgen seit der Erstdiagnose erfahren (Flechtner 1995, Kepplinger 1996), scheint sich fortzusetzen in der Phase des Sterbens und der Ratlosigkeit der Trauernden, beim Versuch das Unfassbare zu erfassen.

- zum Sterben in der Moderne

In der Begleitung Sterbender ist innerhalb der letzten 10 Jahre viel in Bewegung gekommen. Konkretes Handeln hat dazu geführt, dass mittlerweile 580 Einrichtungen zur ambulanten Begleitung Sterbender und ca. 80 stationäre Hospize sowie mehr als 60 stationäre Palliativeinrichtungen im Bundesgebiet entstanden sind (Wittkowski 2003). Die Beratungsstelle 'Charon' für Schwerstkranke und Sterbende hat vor 15 Jahren in Hamburg begonnen, der individuellen und sozialen Verdrängung rund um das Sterben aktive Hilfe entgegenzusetzen. In den folgenden Jahren haben 4 Hospize eröffnet und auf 2 Palliativstationen werden unheilbar Erkrankte in Hamburger Krankenhäusern behandelt. Eine weitere Zahl ambulanter Hospizpflege- und Besuchsdienste ergänzen die Versorgung Sterbender in der Hansestadt und deren Umgebung.

[76] Gemeint ist hier ausdrücklich nicht der Fortschritt der Palliativmedizin.

Der Verein „Verwaiste Eltern" bietet gemeinsam mit dem Institut für Trauerarbeit (ITA) eine Anlaufstelle für Trauernde. Aber trotz der vorbildchen Projekte ist der Bedarf bei weitem nicht gedeckt (Lakotta & Schels 2004).

Denn zu oft entspricht die Sterbesituation noch dem Bild des einsam Sterbenden. Diese Einsamkeit kann verstanden werden als eine Folge des umfassenden Zivilisationsschubes, in dessen Fortgang der Tod als wesentlichste bio-soziale Gefahr des Menschenlebens - als Vorgang und Gedanke - hinter die Kulissen des Gesellschaftslebens verdrängt wurde (Elias 1987). Beschrieben wird stattdessen das Sterben in einer „totalen Institution" Krankenhaus, das erst seit dem 20. Jahrhundert primär der Pflege und Wiederherstellung von Kranken dient. Die Rolle Sterbender ist dort nicht eingeplant und organisiert. Das Leben wird stattdessen dank der Erfolge der Medizin länger und vorhersagbarer. Das Sterben wird weiter hinausgeschoben. Geprägt vom modernen Todesbild des „natürlichen Todes" am Ende langer Lebensläufe (Schnoor & Sendzik 1986), bekommen Sterbende notwendigerweise die Rolle des Patienten zugeschrieben. Einhergehend mit dem Funktionsverlust der Familie und des gemeinschaftlichen Gemeinwesens wurde das Sterben anonym. Der Anblick von Sterbenden ist nun nichts Alltägliches mehr, da es hinter die Kulissen des Krankenhauses als exklusiven Sterbeort geschoben wurde, in dem mehr als 60% der Sterbenden ihre letzte Zeit verbringen (Lau 1975, Engelke 1979, Schnoor & Sendzik 1986, Nassehi & Weber 1989, Condrau 1991). Was also, trotz allen Fortschritts der letzten Jahre, weiter bestehen bleibt, ist die gesellschaftliche Verdrängung dieses Geschehens. Man kann im Alltag den Tod leichter vergessen (Elias 1987), während der Tod in früheren unsicheren Epochen alltäglich, gegenwärtig, eben ein 'Jedermann' war (Haas 1989).

Für die in der ambulanten Nachsorge behandelten Trauernden ist der Tod jedoch gegenwärtig und kein friedliches Geschehen am Ende langer Lebensläufe. Er entspricht nicht dem Ideal des plötzlichen unerwarteten Todes der Moderne. Für diese trauernden Familien ist der Tod infolge der chronischen Erkrankung auf dramatische Weise wieder zu diesem 'Jedermann' geworden, ohne dass die Kinder und Angehörigen bspw. durch Totentanzdarstellungen, Sterbebüchlein oder eine 'bilder ars' der umfangreichen 'ars moriendi' Kultur des Mittelalters (Falk 1890, Aries 1989, Neher 1989, Condrau 1991, Imhoff 1991) oder vergleichbares Wissen und Material der Moderne darauf vorbereitet wurden.

Häufige Reaktion von Eltern auf die unerwartete Konfrontation mit Krankheit, Tod und Sterben ist das Fernhalten ihrer Kinder von diesen unvermeidlichen Geschehnissen der menschlichen Existenz (Tausch-Flammer & Bickel 1994, Broeckmann 2002). Diese Kinder werden systematisch desinformiert und isoliert. Ihnen werden wichtige Erfahrungen vorenthalten, die ggf. die Bewältigung der Trauer erleichtern könnten. Gerade jüngere Kinder brauchen dazu ein geeignetes Modell (Christ 2000). Die Bedrohung, an einer Krankheit zu sterben, bekümmert Familie, Betreuer und Kinder gleichermaßen. Erkrankte Kinder selbst sind sich ihres Zustandes instinktiv bewusst und können in mehreren Schritten - entlang ihrer kognitiven Entwicklung und den damit verbundenen Möglichkeiten - spezifische Kenntnisse über die Ernsthaftigkeit der Krankheit, die Medikamente und deren Nebenwirkungen, die Behandlungsmaßnahmen, über Rezidivgefahr sowie über die Endgültigkeit der Krankheit erwerben. Die Behauptung, Kinder seien zu zart, die Wirklichkeit des Todes bewältigen zu können, verkommt zum bloßen Mythos und ist von zahlreichen Untersuchungen, der klinischen Praxis und

nicht zuletzt aus den Erfahrungen vergangener Epochen, widerlegt (Aries 1989, Imhof 1991, Brocher 1992, Niethammer 1995, Christ 2000, Wass 2003).

Diese Erkenntnisse stellen gewichtige Gründe dar, warum - wenn möglich - der Behandlung Trauernder eine Beratung und ggf. Aufklärung der Angehörigen in der Sterbephase vorausgehen sollte. 30% der Familien der vorliegenden Lebensqualitätsstudie kamen bereits während der medizinischen Akutbehandlung in die ambulante Nachsorgeeinrichtung, so dass Fragen zu Sterben, Tod und Trauer rechtzeitig und auch vorbeugend behandelt werden können. Bei der Behandlung der Kinder ist zuerst deren Entwicklungsniveau zu berücksichtigen, das unmittelbaren Einfluss auf deren Bewältigungsbemühungen hat. Die Unterstützung und angemessene Information und Aufklärung durch Eltern und Professionelle muss dies berücksichtigen. Grundsätzlich wird eine offene Kommunikation zwischen Kind, Familie und Betreuungsteam empfohlen (Tausch-Flammer & Bickel 1994, Christ 2000, Broeckmann 2002, Wass 2003). Ob dies ebenfalls für Familien hilfreich ist, die sich letztlich nicht mit der infausten Prognose eines Elternteils oder Kindes auseinandersetzen müssen, wird im Folgenden diskutiert.

- zur Trauer in der Moderne

Trauer umschreibt ein weites Spektrum sowohl bewusster als auch unbewusster Prozesse. Für unsere Betrachtung der Trauer junger Familien ist von besonderer Bedeutung, dass die Antworten von Neugeborenen und kleinen Kindern auf den Verlust einer primären Bezugsperson auf einer deskriptiven Ebene im wesentlichen die gleichen sind wie jene älterer Kinder und der Erwachsener (Bowlby 1987). Verschiedene Phasenmodelle der Trauer sind publiziert und untersucht worden (s. z.B. Bowlby 1987, Spiegel 1989, Rando 2003), deren wichtigste Gemeinsamkeit darin besteht, dass sie keine verbindliche Abfolge gleichförmiger Sequenzen darstellen (Rando 2003). Wichtig scheint aber zu sein, dass übergeordnete Vorgänge beschreibbar sind, die die unterschiedlichen Phasen und Sequenzen beinhalten können.

Der erste Vorgang, der durch Trauer initiiert wird, ist die Aufhebung der psychosozialen Bindungen, die der Trauernde zum Verstorbenen hat. Die Entwicklung neuer Bindungen wird dadurch erleichtert. Im zweiten Vorgang helfen Trauerprozesse bei der Adaptation an den Verlust. Neue Rollen und Verhaltensweisen werden übernommen oder verändert und münden anschließend in eine neue Identität, die den Verlust erfolgreich integriert. Der dritte und abschließende Vorgang hilft dem Trauernden, in der neuen Welt in gesunder Weise zu leben. Dabei ist Trauer permanent in ein soziales Beziehungsfeld eingebunden und nicht bloßes persönliches Erlebnis. Entgegen dem Mythos, dass Trauer im Laufe der Zeit linear nachlässt, schwankt der Verlauf erheblich - häufig zum Leidwesen sowohl des Trauernden als auch der Betreuer (Rando 2003).

Auch für Kinder ist nach der Antizipation des eigenen Todes, der Tod eines Elternteils oder Geschwisters der schmerzlichste Verlust. Kinder können mit einer Anzahl von Symptomen reagieren, die sie im Wesentlichen mit vorübergehenden Reaktionen Erwachsener gemeinsam haben: 1) somatische Symptome wie Schlaf- und Verdauungsstörungen 2) affektive Reaktionen wie Angst, Schuldgefühle, Zorn und der Verlust von Selbstwertgefühl 3) Verhaltens-

reaktionen wie Aggression, Feindseligkeit, sozialer Rückzug und ein Nachlassen der schulischen Leistung.

Unter optimalen Bedingungen, d.h. mit tröstender Fürsorge und Unterstützung in einer stabilen Umgebung, bewältigen Kinder ihre Trauer ohne länger andauernde Probleme oder der Entwicklung psychopathologischer Merkmale (Tausch-Flammer & Bickel 1994, Christ 2000, Pfeffer 2000, Wass 2003). Wiederum ist die Familie die hauptsächliche Quelle von instrumenteller und emotionaler Unterstützung für das Kind und in ihrer Bedeutung vielfältig dokumentiert. Die familiären Kommunikationsmuster und unausgesprochenen Signale beeinflussen die Fähigkeit des Kindes, einen Verlust zu verarbeiten. Eine offene Kommunikation unter den Beteiligten wird hier - wie beim Umgang mit Krankheit und Sterben - empfohlen. Die Auswirkungen der Tabuisierung dieser Themen verursachen pathologische Trauermuster, die im Ergebnis in professioneller Behandlung münden (Siegel et al. 1996, Christ 2000, Broekmann 2002, Wass 2003).

Wenngleich es keinen Konsens hinsichtlich einer Operationalisierung pathologischer Trauer gibt, so begünstigen mehrere Risikofaktoren das Auftreten komplizierter und pathologischer Trauer: 1) plötzlicher unvorhersehbarer Tod 2) Tod aufgrund einer erkennbar langen Krankheit 3) Verlust eines Kindes 4) Tod, der nach Wahrnehmung des Trauernden hätte verhindert werden können 5) prämorbide Beziehung zum Verstorbenen 6) andere nicht verarbeitetete Verluste 7) soziale Isolation (Rando 2003). Die Aufzählung zeigt, dass der hier untersuchte Gegenstandsbereich der psychoonkologischen Nachsorge mehrere Risikofaktoren zur Ausprägung pathologischer Trauerreaktionen sowohl bei Kindern als auch bei Erwachsenen in sich birgt. So wurde bereits an mehreren Stellen auf die soziale Situation der selektierten Stichprobe hingewiesen. Auch auf die Bedeutung der Dauer des Stressors „chronische Krankheit" wurde bereits eingegangen (Seiffge-Krenke 1996). Deutlich wird darüber hinaus der enge Zusammenhang zu anderen psychischen Problemen und Störungen, die wir ebenfalls im Kontext gesundheitsbezogener Lebensqualität beschrieben haben.

Störungen, die in Verbindung mit Trauer am häufigsten entstehen, sind posttraumatische Belastungsstörungen, Depressionen und Angststörungen. Posttraumatische Belastungsphänomene komplizieren den Trauerfall und erschweren den Trauerprozess erheblich (Raphael & Wooding 2003). Es gibt Hinweise darauf, dass posttraumatische Störungen vor allen Dingen dann vorliegen, wenn der Todesfall unter besonders traumatischen Umständen geschehen ist und der Abschied als unzulänglich empfunden wurde (Shut et al. 1997). Kurz nach Eintreten des Todesfalls wird in der Regel ein hohes Niveau traumatischer Stresssymptome angezeigt, so dass zunächst ausgeprägte Muster akuter Belastungsstörungen feststellbar sind. Kognitiv-behaviorale Behandlungsansätze haben sich für die Behandlung dieses Zustandes sowie zur Vorbeugung einer Weiterentwicklung zur posttraumatischen Belastungsstörung als effektiv erwiesen. Wenn sich ein solcher Zustand chronifiziert, kann kontinuierliche Unterstützung bei der Bewältigung des Verlustes die funktionale Beeinträchtigung und den Kummer mindern (Raphael & Wooding 2003).

Wichtig ist auch die Unterscheidung zwischen Trauer und Depression, da eine komplexe Beziehung zwischen beiden Konstrukten besteht (Bowlby 1987) und sie die notwendige Grundlage für eine angemessene Behandlung darstellt (Raphael & Wooding 2003). Die klinische Behandlung der Depression erfolgt bei

Menschen in Trauer auf Basis einer differentiellen, systematischen Diagnostik und einer Problemanalyse des depressiven Syndroms, um eine angemessene psychotherapeutische Behandlung einzuleiten (ebd.).

Da Trauer sich neben diesen individuellen Dimensionen auch in sozialen Kontexten vollzieht, ist für die Entstehung dieser komplizierten und folgenreichen Trauerreaktionen das Fehlen von Riten von elementarer Bedeutung und potenziert gleichzeitig das Risiko pathologischer Trauerreaktionen. Aber so wie das Sterben ist auch das Trauern in modernen Gesellschaften kaum durch eingelebte Verhaltensweisen, Bräuche, Sitten oder gar Riten gesichert (Schmied 1988).

- zur Bedeutung von Ritualen

Das fehlende Todesbild, der Mythos vom 'natürlichen Tod' prägt in entscheidender Weise den Sterbeprozess. Angemessene Verhaltensregeln sind damit nicht mehr verbindlich, denn neue Riten, die dem gegenwärtigen Empfinden und den neuen Verhaltensstandards entsprechen und die Bewältigung wiederkehrender kritischer Lebenssituationen erleichtern können, fehlen (Elias 1987). Damit sind wichtige Hilfsmittel der Bewältigung verloren gegangen. Die Menschen werden so unfähig, um ihre Toten zu trauern (Schnoor & Sendzik 1986).

Riten sind in diesem thanatopsychologischen Exkurs von Interesse, da hier der Angehörige, der den Kranken und später Sterbenden als Hauptakteur über lange Zeit begleitet und unterstützt hat - und dabei allzuoft eigene Belastungen und Bedürfnisse denen des Hauptakteurs unterordnete - , nun seinerseits zum Akteur und zur zentralen Figur wird. Nicht nur der Sterbende vollzieht demnach einen Statuswechsel, sondern auch der Trauernde.

Das Ritual der „rites de passage" kommt zur Anwendung, wenn der Statusübergang eines Individuums innerhalb einer sozialen Gruppe vollzogen wird. Der Statusübergang, der psychisch gesehen zumeist einen langwierigen Prozess der Trennung von dem bisherigen und die Adaptation an den neuen Status bedeutet, wird im Ritual vorweggenommen und symbolisch dargestellt, wobei derjenige zum Symbolträger wird, der den Statuswechsel vollzieht (Spiegel 1989). Hier wird bereits ein zentraler Aspekt für die psychoonkologische Behandlung Trauernder angeschnitten. Trauer benötigt Zeit und eine Gesellschaft, die den trauernden Kindern und Erwachsenen diese zugesteht.

Das Trauerritual ersetzt zwar nicht den Trauerprozess, stellt ihn aber als etwas dar, das der Tote, der Hinterbliebene und seine soziale Umwelt gemeinsam bewältigen müssen. Dieser sich u.U. lange hinziehende Prozess der individuellen und sozialen Neuorientierung kontrolliert extreme Emotionen und wirkt im Ergebnis angstreduzierend, sozial integrativ und sinnstiftend (Aries 1989, Spiegel 1989).

Die Realität der Moderne sieht anders aus. Die Trauer wird stattdessen deritualisiert, privatisiert und individualisiert. Auch sie hat keinen Platz und Trauernde empfangen keinen Schutz mehr. Der alleinige Ort der Trauer ist der Friedhof (Schmied 1988). Aber die Gestaltung der Friedhöfe hat sich gleichermaßen verändert. Seit dem 17. Jahrhundert wurden sie nicht mehr in der

Nähe von Kirchen errichtet. Damit waren sie nicht mehr der Mittelpunkt des gesellschaftlichen Lebens. Stattdessen legte man eine Aura der Feierlichkeit und Ruhe über den Friedhof. Gerade diese Vorstellung, dass es um die Gräber still sein muss, dass man auf dem Friedhof mit gedämpfter Stimme sprechen sollte, um die Ruhe der Toten nicht zu stören, alles das sind im Grunde Formen der Distanzierung der Lebenden von den Toten. Es sind die Lebenden, die nun Ehrfurcht vor den Toten verlangen (Elias 1987, Aries 1989).

In der Behandlung Trauernder sind diese Prozesse zentrale Aspekte. Wie und wo wird getrauert? Stehen noch bekannte Rituale in Beziehung zu einem in der Familie gültigen Todesbild und können diese noch irgendeine Wirkung erzielen? Welche Rituale setzen die Familien bei Jahrestagen ein? Wie nehmen Kinder daran teil? Die Orientierungslosigkeit und sprichwörtliche Ratlosigkeit der Familien nach dem Verlust ist ein wesentliches Kriterium der steigenden Inanspruchnahme psychoonkologischer Beratung und Behandlung. Die Beratungsstelle ist nicht selten der einzige Ort für den angemessenen Ausdruck individueller Trauer!

- zum Phänomen vorweggenommener Trauer bei langen Erkrankungen

Das Trauerverhalten nach einem seit langem erwarteten Tod kann von dem oben beschriebenen Verhaltens- und Erlebnismuster abweichen und stellt die Betroffenen vor gesonderte Probleme. U.U. hat der Höhepunkt der Trauer-reaktion schon einige Zeit vor dem aktuellen Eintritt des Todes stattgefunden und hat einer resignativen Akzeptierung Platz gemacht. Die Trauerreaktion ist dann wiederum anderer Natur, als es die soziale Umgebung implizit erwartet und kann das Verhältnis zum Trauernden empfindlich stören (Spiegel 1989).

Mit besonderen Schwierigkeiten ist die vorweggenommene Trauer verbunden, wenn die Krankheit chronisch, zeitweilig eine Hospitalisierung überflüssig und der letale Ausgang zwar sicher ist, der Todestermin aber nicht prognostiziert werden kann. Beständige Verunsicherung kennzeichnet das innerpsychische Geschehen und Trauerreaktionen werden durch unvorhersehbare akute Krisen immer wieder aufs Neue ausgelöst, ohne dass ein durchgehender Prozess möglich wäre. Vorwegnahme der Trauer findet sich auch dort, wo kein aktueller Tod eingetreten, aber der Betrauerte besonderen Gefahren und traumatischen Situationen ausgesetzt ist (ebd.).

Hier ordnet Spiegel (1989) antizipatorische Trauer anderen psychischen Prozessen zu, die die Bewältigung einer Krebserkrankung und ihre traumatischen Gefahren begleiten. An dieser Stelle stellt sich die Frage, ob bspw. das häufige Auftreten posttraumatischer Belastungsstörungen bei Müttern krebskranker Kinder (Brown 2003) oder das bei jungen erwachsenen Krebspatienten in der Studie von Meeske et al. (2001) nicht auch anteilig durch Repräsentanzen schwerer antizipatorischer Trauerphänomene mitverursacht wurde?

Gerade die Nähe der Trauerreaktionen zur Angststörung und der klinischen Depression (z.B. Bowlby 1987, Siegel et al. 1996, Raphael & Wooding 2003), die ihrerseits deutliche korrelative Zusammenhänge zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität aufweisen (z.B. Krischke & Peterman 2000), wirft die Frage auf, inwieweit im Konnex krankheitsbezogener Ängste, insbesondere der Angst vor dem Rezidiv (Koocher & Malley 1981), nicht auch vorweggenommene

Trauerphänomene zu beobachten und vorrangig zu behandeln sind. Sollte dies so sein, könnte dies ein Hinweis sein, wieweit die Trauerproblematik in ihrer individuellen und sozialen Dimension in die psychoonkologischen Behandlungen - auch von Patienten mit guter Prognose - hineinwirken und sie nachhaltig beeinflussen. Psychoonkologische Behandlungselemente der familienorientierten psychosozialen Nachsorge für Trauernde müssen ihrerseits die Behandlungs- und Therapieansätze für chronisch Kranke und ihre Angehörigen in sinnvoller Weise ergänzen. Das hierfür zuvor eine systematische differentielle Diagnostik zu erfolgen hat, wurde von anderen Autoren bereits (s.o) betont und kommt unserem Verständnis der ziel- und problemorientierten ambulanten psycho-onkologischen Behandlung der Familien aus Kinder- und Erwachsenenonkologie weit entgegen.

- zur weiteren Bedeutung der Trauerberatung innerhalb der ambulanten psychoonkologischen Versorgung

Abschließend wird aus diesem kurzen Exkurs thanatopsychologischer Ergebnisse deutlich, dass die erheblichen Lebensqualitätseinbußen Trauernder nur vor dem Hintergrund individueller und sozialer Dimensionen des Trauerprozesses interpretiert werden können, der u.U. schon lange vor dem Eintritt des Todes begonnen hat. Damit werden automatisch theoretische und praktisch relevante Bezüge zur Situation Sterbender hergestellt, die damit ebenfalls in den Fokus einer ambulanten familienorientierten Nachsorge rücken. Beginnend mit der Diskussion mit Angehörigen über ihre Rolle als Sterbebegleiter[77] müssen ihre jederzeit möglichen antizipatorischen Trauerreaktionen Gegenstand professioneller Hilfe in der Behandlung unheilbar erkrankter Erwachsener und Kinder sein. Hier rücken aber auch die Sterbenden selbst in den Mittelpunkt und werden in gleicher Weise Adressaten der Trauerberatung innerhalb der psychoonkologischen Versorgung. Die Frage, inwieweit die Todesbedrohung, die durch die Erstdiagnose schlagartig präsent wird, sowie die über den Behandlungsverlauf hinweg chronisch auftretenden Rezidivängste bei Patienten und Angehörigen sich auch in einer niedrigen gesundheitsbezogenen Lebens-qualität niederschlagen und damit auch Repräsentanzen antizpatorischer Trauer-phänomene darstellen, wurde bereits diskutiert.

Weiter manifestieren sich bei den Trauernden traumatische Erfahrungen der zurückliegenden Krebsbehandlung und die Probleme ihrer Bewältigung in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. In doppelter Weise sind hier Kinder betroffen, wenn sie aufgrund falsch verstandenen Schutzbedürfnisses seitens der Erwachsenen desinformiert und fernab des Geschehens isoliert leben und schlechte Verhaltensmodelle zur Verfügung haben (Christ 2000, Broeckmann 2002). Ihrer Behandlung geht in jedem Fall eine Aufklärung und Beratung der Eltern voraus, die, wenn sie möglichst früh erfolgt, eine Isolation der Kinder von den Geschehnissen verhindern kann, eine offene Kommunikation in den Familien fördert und so eine spätere Behandlung pathologischer Trauerprozesse von Kindern nicht erforderlich macht. Daraus ergibt sich ein präventiver Behandlungsansatz in der psychoonkologischen Versorgung von Kindern mit schwer und unheilbar kranken Geschwistern oder Eltern.

[77] Die Figur des `amicus` sucht dabei weiter ihre Entsprechung in der Moderne. Zur Bedeutung des `amicus`, der dem Sterbenden des Mittelalters die eminent wichtige personale Zuwendung bot und in erster Linie seine persönliche Integrität wahrte, s.a. Neher 1989.

In der vorliegenden Arbeit wurden in den Belastungsprofilen Trauernder zu Behandlungsbeginn die Auswirkungen der gesellschaftlichen Verdrängung der Todesbedrohung durch die Krebserkrankung transparent. Weiter ist zu vermuten, dass die Auswirkungen auf die individuelle Lebensqualität der Angehörigen durch die ungenügende individuelle Bewältigung infolge einer nichterworbenen Kompetenz, Tod, Sterben und Trauer in gesunder Weise zu bewältigen, mittels der Lebensqualitätsinventare gemessen wurden.

6.2.5. Veränderung der Lebensqualität zu T2 - Erwachsene und Kinder

- zu Lebensqualitätssteigerungen bei Erwachsenen

Kranke Erwachsene erfahren in neun Dimensionen signifkante Verbesserungen ihrer gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Die Lebensqualitätssteigerungen weisen überwiegend sehr große Effektstärken (bis zu d=1.38) sowohl in körperlichen wie auch in psychischen Dimensionen gesundheitsbezogener Lebensqualität auf. Nur auf der Skala \`Emotionale Rollenfunktion\`ist die nachweisliche Verbesserung nicht statistisch bedeutsam (s.u). In Abschnitt 5.2.1. konnte gezeigt werden, in welchem Ausmaß die Patienten noch in der Nachsorge insbesondere unter körperlichen Beeinträchtigungen leiden. Zum einen ist bemerkenswert, dass sie sich über die Zeit deutlich rehabilitieren können, zum anderen nicht verwunderlich, dass die Steigerung der ‵Vitalität‵ nicht ganz so deutlich ausfällt angesichts der extremen körperlichen Beeinträchtigung.

Die Angehörigen bestätigen auch zu T2 den überdurchschnittlich hohen Wert auf der Skala \`Körperliche Funktionsfähigkeit\`, so dass trotz deutlich verbesserter \`Allg. Gesundheitswahrnehmung\` und \`Vitalität\` die Steigerung auf der \`Körperlichen Summenskala\` nicht bedeutsam ausfallen konnte. Die Lebensqualitätssteigerungen gerade im psychischen Bereich zeigen sehr zufriedenstellende Effektstärken (d=.76), so dass auch die Angehörigen über die Zeit eine zufriedenstellende Rehabilitation erfahren.

Mit Ausnahme der \`Körperlichen Funktionsfähigkeit\` und \`- Summenskala\` werden bei Eltern kranker Kinder auf allen Skalen gesundheitsbezogener Lebensqualität im SF-36 signifikante Verbesserungen gemessen. Bei den Eltern waren zu T1 die Einbußen auf den psychischen und sozialen Lebensqualitätsdimensionen besonders groß. Hier haben sich die Eltern entscheidend erholen können, was die Effektstärke der Lebensqualitätssteigerung auf der \`Psychischen Summenskala\` (d=1.05) eindrucksvoll belegt.

Bemerkenswert sind auch die Lebensqualitätssteigerungen der Sondergruppe \`Trauernder´, die über alle sozialen und psychischen Skalen hinweg sehr gute Effektstärken erreichen (s. Tab. 5.2.2.1.10.) und in gleichem Maße signifikante Verbesserungen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität angeben. Ein wichtiges Ergebnis, da die Beeinträchtigungen der Trauernden mit denen der anderen Nachsorgepatienten in jeder Hinsicht vergleichbar sind. Auch ihre Behandlung ist damit selbstverständlicher Bestandteil der psychoonkologischen Nachsorge.

Was die krebskranken Erwachsenen und Angehörigen jedoch von den beiden letztgenannten Gruppen unterscheidet, ist die ausbleibende Verbesserung in der

emotionalen Lebensqualitätsdimension. Trotz erheblicher Verbesserung der Werte fällt diese nicht statistisch signifikant aus (vgl. Tab. 5.2.2.1.1.,5.2.2.1.2.), da die Erwachsenen sehr uneinheitlich antworten. Der erheblichen Varianz in den Fragebogenantworten kann eine Vielzahl möglicher Ursachen zu Grunde liegen.

Ein Teil der Patienten scheint nach der körperlichen Wiederherstellung und Rehabilitation weiterhin Probleme zu haben, sich ihrer Rolle in Familie, Alltag und Beruf und den Erwartungen ihrer Umwelt an sie emotional gewachsen zu fühlen. Dies kann ein Indiz dafür sein, dass die Beschäftigung mit der Erkrankung (coping) und deren Behandlung auf der Gefühlsebene eine lange Aufgabe der Rehabilitation und Nachsorge markiert, die über die rein somatische Regeneration weit hinausgeht, auch wenn sich das psychische Wohlbefinden insgesamt stabilisiert. Fraglich auch, ob die Patienten nach der tiefgreifenden, die gesamte persönliche Integrität gefährdenden Erfahrung der Krebserkrankung ihre alte Rolle überhaupt wiedereinnehmen wollen? Haben sich persönliche Werte und Ziele verschoben und spiegelt sich dieser Wandel - im Sinne eines `response shift` (s. Abschnitt 3.1.3.) - u.U. in einer geänderten Rollenerwartung wider?

Die Angehörigen scheinen zu einem Teil, anders als die Eltern kranker Kinder, ebenso große Schwierigkeiten zu haben aufgrund emotionaler Probleme, ihre gewohnten Aktivitäten in Familie, Alltag und Beruf wieder aufzunehmen. Der Gedanke, möglicherweise den Partner zu verlieren und ggf. die Kinder alleine groß ziehen zu müssen, wirkt nachhaltig (antizipatorische Trauerphänomene?). Viele weitere belastende Erlebnisse, Gedanken und Emotionen können sich langfristig auswirken. Möglich, dass auch hier veränderte Werte und Normen eine umfassende Orientierungslosigkeit und emotionale Beeinträchtigung auslösen, die sich in der erschwerten Bewältigung alltäglicher Aktivitäten manifestiert. Dennoch bleibt die große Streuung im Antwortverhalten zu T2 weitestgehend ungeklärt, solange sich nicht rückschließen lässt, welche emotionalen Probleme die Auslöser sind, da in den drei Items zur `Emotionalen Rollenfunktion` nur nach den Auswirkungen genereller emotionaler Probleme gefragt wird.

In der bisherigen Diskussion im Rahmen dieser Arbeit ist ein Aspekt gesundheitsbezogener Lebensqualitätseinbußen unberücksichtigt geblieben und wird an dieser Stelle als ein grundlegender Auslöser emotionaler Probleme zur Diskussion gestellt. Denn denkbar ist, dass die Werte bei Patienten und Angehörigen in einer direkten Wechselbeziehung zueinander stehen. Mehrfach wurde bereits die Auswirkung der Erkrankung auf die Familie thematisiert, nicht aber explizit auf die Paarbeziehung. Die Stichprobe dieser Studie rekrutiert sich zu über 80% aus Paaren mit Kindern (s. Abschnitt 5.1.3.). Die Erwachsenen sind dennoch nicht nur Eltern. Während der Krebsbehandlung stehen häufig funktionale Aspekte des Krankheitsmanagements, der Alltagsbewältigung und Versorgung der Kinder im Vordergrund, so wie sie auf der Skala `Emotionale Rollenfunktion` abgefragt werden. Möglicherweise resultiert aus der langen Fokussierung auf die funktionalen Aspekte eine zunehmende emotionale Distanz der Partner, die nun in der Nachsorge nicht ohne weiteres überbrückbar ist und sich in der Beantwortung nach der emotionalen Befindlichkeit niederschlägt. Fraglich auch, ob die Partner die alte emotionale Rolle - auch in der Paarbeziehung - wieder einnehmen wollen. Aktualisierte Konflikte aus der Zeit vor der Erkrankung spielen hier ggf. eine zusätzliche Rolle. Die in Abschnitt 3.1.5. zitierten Arbeiten berichten jedoch z.T. eine höhere Lebensqualität bei Patienten mit Partnern (Rustoen et al. 1999, Vacek 2003). Dieses Ergebnis kann anhand der vorliegenden Daten und der folgenden Überlegungen nicht ohne

weiteres bestätigt werden. Im Gegenteil: Verteilt über die 193 Haushalte machen die Mamma-CA und ZNS-Erkrankungen den größten Anteil aus (s. Tab. 5.1.4.1.). Verstümmelnde Operationen, Anfallsleiden und andere körperliche und psychische Folgen der Krebserkrankung und ihrer Behandlung tangieren die Sexualität der Patienten und ihrer Partner u.U. auf Dauer und beeinträchtigen deren Lebensqualität. Einschränkungen des sexuellen Erlebens und Verhaltens können demzufolge als Begleit- und Folgeerscheinungen vieler Krebserkrankungen auftreten und werden dennoch in Onkologie und Psychoonkologie oft in ihrer Bedeutung unterschätzt (Zettl & Hartlapp 1996). Nicht aber in der Beurteilung der individuellen gesundheitsbezogenen Lebensqualität durch die Patienten und deren Partner, auch wenn das Thema in den aktuell zur Verfügung stehenden Fragebögen nicht explizit Erwähnung findet. Das Thema Sexualität wird in den im Abschnitt 3.1.5. zitierten Studien zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität bspw. unter dem label `sexual functioning` abgehandelt. Es drängt sich hier die Vermutung geradezu auf, dass die Betroffenen hierunter mehr verstehen und sich ggf. die Probleme der Paare auch mit ihrer Sexualität in der Beantwortung zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität niederschlagen können. Die Erfahrungen der pychoonkologischen Praxis, in der Paarberatungen einen immer größeren Anteil an den Beratungsleistungen einnehmen (Stiftung phönikks 2004) und in der Sexualität bis in die palliative Behandlungssituation hinein Gegenstand der Beratung ist, sprechen jedenfalls für eine Interpretation der Lebensqualitätseinbußen auch in diese Richtung.

Überraschenderweise finden diese Überlegungen zu Gründen emotionaler Probleme bei Krebspatienten und Angehörigen keinen Niederschlag in den Werten der Eltern kranker Kinder, wobei in der Literatur manifeste Paar- und Eheprobleme beschrieben werden (z.B. Goldbeck & Storck 2002). Die Störungen der Paarbeziehungen insgesamt können nicht direkt den Items zur `Emotionalen Rollenfunktion` zugeordnet werden. Auswirkungen auf die Dimensionen `Soziale Funktionsfähigkeit` und `Psychisches Wohlbefinden` wären ebenfalls zu erwarten. Die Komplexität und Mehrdimensionalität des gesundheitsbezogenen Lebensqualitätskonstruktes erlaubt nur eine ausschnitthafte Erfassung der subjektiven Realitäten (Küchler & Schreiber 1989, Theiling 1999), dennoch wäre u.U. eine intensivere Einbeziehung der Sexualität in die Fragenkataloge und Dimensionen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität in der Onkologie hilfreich. Deutlich wird jedoch, dass die sehr uneinheitlichen Antworten der Patienten und Angehörigen zu ihrer `Emotionalen Rollenfunktion` zu Behandlungsbeginn und -ende viel Raum für weitere Hypothesenbildungen bereit stellen.

- zu Lebensqualitätssteigerungen bei Kindern

Die Lebensqualitätssteigerungen der Kinder fallen insgesamt moderater aus. Da die Untergruppen relativ kleine gepaarte Stichproben ergeben, stützt sich die Auswertung im Wesentlichen auf die Daten der Kindergesamtgruppe (s. Tab. 5.2.2.1.5.). Hier verbessert sich im Selbsturteil der `Gesamtscore` signifikant zu Behandlungsende, ebenso die Werte auf den Skalen `Selbstwert` und `Freunde`. Für die Verbesserung auf der Skala `Freunde` wird ebenfalls eine gute Effektstärke berechnet (d=.56). Die Eltern bestätigen aus ihrer Sicht die Verbesserung des `Gesamtscores` und der Skala `Freunde`. Im Gegensatz zu den Kindern schätzen sie die Lebensqualitätssteigerung des `Psychischen Wohlbefindens` mit guter Effektstärke (d=.51) als signifikant ein. Für die beiden

Gesamtscores wurden ebenfalls mittlere Effektstärken berechnet (d=.34, d=.43). Diese Ergebnisse sind bspw. mit den Effektstärkeergebnissen - gemessen mit dem KINDL - aus der Rehastudie mit chronisch kranken Kindern von Ravens-Sieberer & Bullinger (2003b) vergleichbar. Damit wurden für den Kontext der ambulanten Rehabilitation und Nachsorge gute und zufriedenstellende Ergebnisse in der Behandlung der Kinder erreicht. Dennoch bleibt zu klären, welche Ursachen den - im Vergleich zur Lebensqualitätsmessung bei Erwachsenen - moderaten Lebensqualitätssteigerungen in der Pädiatrie möglicherweise zu Grunde liegen. Liegt es am Konstrukt gesundheitsbezogener Lebensqualität bei Kindern, am verwendeten Instrument, an der psychosozialen Behandlung der Familien? Weiter oben wurde bereits diskutiert, dass die Einschätzung der kindlichen Lebensqualitätsbelastung zu Betreuungsbeginn nur zusammen mit weiteren Inventaren eine verläßliche Beurteilung des Rehabedarfs erlaubt. Gleiches gilt demzufolge für die Beurteilung des Rehaerfolgs.

Über den Behandlungsverlauf der Kinder hinweg war darüber hinaus von Interesse, ob sich die Selbst- und Fremdurteile einander annähern. Wie Tabelle 5.2.2.3.1. zeigt, handelt es sich auch zu Betreuungsende um zwei voneinander unabhängige Wahrnehmungsperspektiven kindlicher Lebensqualität. Eltern schätzen die Lebensqualität ihrer Kinder auf den meisten Skalen zum Behandlungsende signifikant niedriger ein. Auch die familienorientierte Behandlung der Kinder und Eltern hat an diesem Verhältnis nichts verändert.

- Fazit zu den Lebensqualitätssteigerungen

Insgesamt ergibt die Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität zum Behandlungsende (T2) ein zufriedenstellendes Ergebnis bei Erwachsenen und Kindern in der ambulanten Nachsorge angesichts der massiven Belastung und dem Ausmaß der Lebensqualitätsbeeinträchtigungen bei allen Beteiligten bei Behandlungsbeginn. Es zeichnet sich eine enorme rehabilitative Leistung der Patienten und Angehörigen ab, die sich in allen relevanten Dimensionen gesundheitsbezogener Lebensqualität verbessern.

Dabei ist wichtig festzuhalten, dass diese Veränderungen im Rahmen dieser Untersuchung nicht ursächlich auf die psychosoziale Behandlung in der ambulanten Nachsorge zurückzuführen sind, da die Studie kein Kontroll-gruppendesign mit notwendiger Randomisierung der Stichprobe vorsah. Dieser Umstand ist rein pragmatischer Natur, da bspw. psychosomatische und rehabilitative Fachkliniken oder Beratungsstellen i.d.R. keine Kontrollgruppen bilden können (Revenstorf et al. 2001)[78]. Gerne aber folgen wir der Argumentation von Redegeld (2003), der angesichts der Höhe der Veränderung von klinischer Relevanz ausgeht. Zudem weisen die Berechnungen der hohen Effektstärken darauf hin, dass von einer für die Klienten alltagsrelevanten Bedeutsamkeit der Mittelwertveränderungen ausgegangen werden kann.

Abschließend stellt sich angesichts der zufriedenstellenden Ergebnisse zu Behandlungsende die Frage, ob die Familien damit am Ziel ihrer Nachsorge und Rehabilitation angekommen sind?

---

[78] So gibt es bisher keine randomisierte Kontrollgruppenstudie in der pädiatrischen Onkologie im Bereich Rehabilitation und Akutversorgung (s. Petermann et al. 1994, Mathes 1998, Teschke 2002).

- zum Abstand zur Norm- und Referenzstichprobe

Trotz der erheblichen Verbesserungen in allen Dimensionen gesundheitsbezogener Lebensqualität erreichen die Erwachsenen nur auf den körperlichen Skalen die Werte der Deutschen Normstichprobe. In psychischen und sozialen Erlebnisdimensionen bleiben sie unter den Werten der Normstichprobe.

An dieser Stelle greift die bereits ausgeführte Kritik am Konzept der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (s. Abschnitt 3.1.4.). Die chronisch Kranken und Angehörigen, die ebenfalls eine lange Zeit akuter Lebensbedrohung und Infragestellung sämtlicher in der Familien geltender Normen, Werte und Lebensziele erleben mussten, werden mit generischen Lebensqualitätsinstrumenten gemessen. Diese Instrumente implizieren eine Norm des körperlich fitten, psychisch gesunden, sozial integrierten und kompetenten Patienten. Die Daten zu T1, aber auch zu T2, verdeutlichen nun eindrucksvoll, dass es sich bei der Mehrzahl der Studienteilnehmer nicht um solche Personen handelt. Das hochselektierte Klientel zeigt sich massiv belastet (s.o.). Dennoch werden sie mittels der den Inventaren zu grunde liegenden normativen Prämissen vorbehaltlos miteinander verglichen. Da auch individualisierte Verfahren keine befriedigende Lösung dieses Problems darstellen (Böhme & Kohlmann 2000, Bullinger 2000), ist dies bei der Interpretation der gemessenen Lebensqualität zu berücksichtigen und kann die weiterhin bestehenden Abstände zur Norm erklären helfen. Fraglich auch, ob die Betroffenen nach solch einer tiefgreifenden Erfahrung überhaupt noch die geltende Norm anstreben (Seiffge-Krenke 2000)? Dann ist aber die signifikante Lebensqualitätsveränderung und gemessene Effektstärke dieser Lebensqualitätszunahme das entscheidende Kriterium des Rehabilitationserfolges und nicht die Erreichung der Norm.

Gleiches gilt auch für die Vergleiche der Lebensqualitätsdaten der Kinder mit der Referenzstichprobe. Auch wenn in den einzelnen Untergruppen auf einigen Skalen die Werte der Referenz erreicht wurden, täuscht dies im Gesamtergebnis (s. Tab. 5.2.2.2.6.) nicht darüber hinweg, dass prinzipiell die Lebensqualität der Referenz nicht erreicht wird. Hier wird in der Einzelfallbeurteilung der klinischen Praxis wiederholt das bereits erwähnte diagnostische Dilemma offenkundig. Ist das Therapieziel bereits erreicht, wenn Kinder sich in ihrer Einschätzung der Norm nähern, aber davon ausgegangen werden muss, dass sich das Elternurteil signifikant niedriger einordnet? Solange Selbst- und Fremdbeurteilungen standardisiert erhoben werden, ist die Frage nur anhand eigener Referenzwerte für Proxies beantwortbar[79].

Zur oben angeführten Frage der geltenden Norm kommt das Problem der Zuverlässigkeit kindlicher Urteilskraft hinzu (Ravens-Sieberer 2000). Bei Kindern ist grundsätzlich entlang ihrer physischen, psychischen, sozialen und kognitiven Entwicklung von einer veränderten subjektiv empfundenen Lebensqualität auszugehen. Die entwicklungspsychologischen Determinanten beeinflussen die Lebensqualitätsmessung maßgeblich. Sie müssen bei dem Vergleich mit den Referenzwerten zumindest Berücksichtigung finden und stellen die Aussagekraft der Vergleiche zur Diskussion (Theiling 1999, Ravens-Sieberer 2000). Diese Probleme stellen sich generell bei der Veränderungsmessung jeglicher Parameter in der Kinder- und Jugendlichenpsychotherapiediagnostik und können speziell in

---

[79] Dass die Elternurteile weiterhin für die Therapieentscheidungen und -beurteilungen von Bedeutung sind, wird weiter unten noch einmal diskutiert.

der pädiatrischen Psychoonkologie nicht dazu führen, die Bemühungen zu unterlassen, sowohl lebensqualitätsbezogene Belastungen zu erfassen als auch deren Veränderungen zu messen. Vielmehr ist die Einbindung in eine - nun schon mehrfach geforderte - multimodale Therapiediagnostik erforderlich sowie deren fachgerechte Durchführung durch Experten, die in der Lage sind, entwicklungspsychologische Aspekte in der Psychotherapiediagnostik zu berücksichtigen.

Abschließend verdeutlichen diese Vergleiche mit den zur Verfügung stehenden Norm- und Referenzwerten die Nachhaltigkeit der psychosozialen Belastungen, denen die Familien insgesamt ausgesetzt sind. Es deutet sich an, dass die Rehabilitation nach der Krebserkrankung im jungen und mittleren Lebensalter eine langwierige Aufgabe bleibt und u.U. eine Neudefinition von Lebenszielen und Kriterien von Lebenszufriedenheit[80] und -qualität erfordert, die über die - auch zeitlich - begrenzten Möglichkeiten der ambulanten Nachsorge und Rehabilitation u.U. weit hinausgehen. Wirkliche Kenntnis hierüber kann nur eine systematische Katamnese liefern, die ihrerseits die Messung gesundheitsbezogener Lebensqualität bei Erkrankten und Angehörigen beinhaltet.

6.2.6. Korrelate und Prädiktoren gesundheitsbezogener Lebensqualität

In der vorliegenden Arbeit wurde die Frage nach Korrelaten und Prädiktoren gesundheitsbezogener Lebensqualität bei Kinder und Erwachsenen anhand von Regressions- und Diskriminanzanalysen statistisch geprüft. Dabei konnten neben den Lebensqualitätsinventaren die Fragebögen zum Gesundheitszustand sowie eine Mehrzahl soziodemographischer Daten zur Analyse herangezogen werden, die zuvor in umfangreichen Korrelationsanalysen geprüft wurden.

- zu Korrelaten und Prädiktoren bei Erwachsenen

Bei den Erwachsenen konnte der \`Beschwerdewert\` den größten Varianzanteil sowohl auf der \`Körperlichen\` wie auf der \`Psychischen Summenskala\` erklären. Der Zugehörigkeit zur Gruppe \`Kranke Erwachsene\` kam ebenfalls noch eine gewisse Bedeutung zu. Allerdings diskriminierten beide Variablen die Gruppen hoher und niedriger Lebensqualität zu Behandlungsbeginn unerwartet gut. Zu Behandlungsende konnte nur der \`Beschwerdewert\` einen Teil der gemessenen Varianz der Lebensqualitätsangsben aufklären, ohne dass der Variablen noch entscheidende prädiktive Kraft zugemessen werden kann.

Die Ergebnisse sind zusammengenommen enttäuschend, auch wenn die Erwartungen und Ziele in diesem Untersuchungsteil nicht zu hoch gesteckt waren (vgl. Abschnitt 5.2.2.2.). Keine der Variablen, die mit der Zielgröße korrelierte, besaß entscheidende prädiktive Kraft. Somit ist zu Behandlungsbeginn nicht absehbar, welche Faktoren die gesundheitsbezogene Lebensqualität zu T1 maßgeblich beeinträchtigt bzw. gefördert haben und welche Prognose in Richtung einer signifikanten Lebensqualitätssteigerung zu erwarten wäre. Das Ergebnis der psychosozialen Rehabilitation wird anhand der zur Verfügung stehenden Informationen nicht vorhersagbarer.

---

[80] Zum Zusammenhang und Unterschied zwischen den Konstrukten Lebenszufriedenheit und Lebensqualität s.a. Bullinger (2000).

Dennoch soll an dieser Stelle noch einmal die Bedeutung des körperlichen Wohlbefindens in der Nachsorge und Rehabilitation von Patienten und Angehörgen gleichermaßen gewürdigt werden. Immerhin war die Variable zu T2 die einzige, die an der Aufklärung der Varianz beteiligt war und die zumindest über 60% der Fälle hoher und niedriger Lebensqualität exakt klassifizieren konnte (vgl. Tab. 5.2.3.2.5., Anhang). Erstaunlich auch, welch hohen Einfluss das körperliche Wohlbefinden auf die psychische Dimension gesundheitsbezogener Lebensqualität ausübt. Prinzipiell sind diese Zusammenhänge bekannt und trivial, nicht aber in der Behandlung der Nachsorgepatienten. Die Wiedererlangung der körperlichen Fitness und des körperlichen Wohlbefindens sind mächtige Säulen - als vorausgehende Bedingungen und Ressourcen für die psychische Rehabilitation und soziale Reintegration der Familienmitglieder - in der psychosozialen Rehabilitation und Nachsorge der Erwachsenen. Die Realisierung stabiler Lebensstiländerungen, die i.d.R. mit der Erreichung des Wohlbefindens einhergehen erfordern von den Patienten und Angehörigen enorme Anstregungen und ein Höchstmaß an Disziplin (Grawe et al. 1994a, Mittag 1996, Bartmann 2001).

- zu Korrelaten und Prädiktoren bei Kindern

Hier weisen ebenfalls die `Körperlichen Beschwerden` den größten Zusammenhang zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Kinder auf, wobei die Fremdeinschätzung durch die Eltern einen höheren Varianzanteil erklärt. Diskriminanzfunktion zu T1 (s. Tab. 5.2.3.1.12.) kommt zusätzlich den Variablen `Alter`, `Haushaltsgröße` und der `Anzahl psychosozialer Probleme` - wiederum im Fremdurteil - zu. Prädiktoren gesundheitsbezogener Lebensqualität konnten nicht identifiziert werden. Aufgrund fehlender korrelativer Zusammenhänge gehen aus der Kinderbeurteilung keine Variablen in das Regressionsmodell zu T2 ein und im Elternurteil besitzt keine Variable entscheidende prädiktive Kraft zur Vorhersage der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Kinder zu Behandlungsende. Gerade bei den Auswertungen der Kinderdaten scheinen die geringeren Fallzahlen zu T2 die Grenzen für eine statistische Analyse dieser anspruchsvollen Fragestellung eng gesteckt zu haben (s.a. Abschnitt 6.3.).

Allerdings verdeutlichen die schlechten Ergebnisse - gerade der Selbstbeurteilungen - den Stellenwert, den die Fremdbeurteilungen der kindlichen Lebensqualitätsmessung haben. Dieser Streitpunkt wurde bereits an mehreren Stellen der Diskussion aufgegriffen. Die Regressionsanalyse ergab durchaus ernstzunehmende Anteile aufgeklärter Varianz durch die Einschätzung der Eltern zu T1. Die Ergebnisse der Regressionanalysen stützen unter Vorbehalt den Stellenwert, der den Elternurteilen bei der psychosozialen Behandlungs-bedarfseinschätzung zukommt. Die Daten rechtfertigen keinesfalls das Außer-Acht-Lassen der Elterneinschätzung bei der Indikationsentscheidung durch den Experten.

- Schlussfolgerungen zur geringen prädiktven Kraft der Variablen

Bereits in der Literaturübersicht zeigten sich widersprüchliche Ergebnisse hinsichtlich möglicher Prädiktoren gesundheitsbezogener Lebensqualität (s. Abschnitt 3.1.5.). Weder medizinische Parameter noch soziodemographische Variablen scheinen sich in den Untersuchungen - trotz einiger Indizien (z.B. Greimel et al. 2002, Northouse et al. 2002, Blum et al. 20003, Zebrack et al. 2004) - weder bei Kindern noch bei Erwachsenen durchzusetzen. Es sind komplexere Konstrukte und psychologische Phänomene, denen eine wesentlich höhere prädiktive Kraft zugeschrieben wird wie etwa Stress, coping, Reha-erwartung, Angst und Depression (Bullinger 2000, Ravens-Sieberer et al. 2000b, Krischke & Petermann 2000.) Somit bleibt die Identifikation möglicher Prädiktoren gesundheitsbezogener Lebensqualität bei jungen Familien eine wichtige und dringende Aufgabe der psychoonkologischen Lebens-qualitätsforschung, da durch das Wissen um Korrelate und Prädiktoren bspw. eine gezieltere Interventionsplanung für die hochbelasteten Familienmitglieder möglich wäre.

So enttäuschend die Ergebnisse des dritten Untersuchungsteils einerseits auch ausgefallen sein mögen, umso beruhigender ist das Ergebnis andererseits. Es ist offensichtlich nicht so einfach, wie wir es für unsere empirischen Studiendesigns gerne hätten. Hochkomplexe Strukturen und Wechselwirkungsprozesse beeinflussen die Lebensqualität der Individuen in den Familien über die Zeit der Behandlung und Nachsorge hinweg und entziehen sich solch monokausalen Erklärungsversuchen. Das bedeutet nicht, dass sämtliche genannte Faktoren keinen Einfluss auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität ausüben. Das bedeutet aber, dass wir komplexe Zusammenhänge und Interaktionen von Subjekten mit ihrer Umwelt beschreiben und dazu ebensolche multikausalen Ansätze zur Erfassung möglicher Prädiktoren und Korrelate gesundheits-bezogenen Lebensqualität heranziehen müssen (Muthny et al. 1993b, Zucha 2001). In diesem Zusammenhang weist Theiling (1999) darauf hin, dass mit den Inventaren zur Messung gesundheitsbezogener Lebensqualität, insbesondere bei Kindern, situativ geprägte state-Kontrukte gemessen werden. Die inhaltliche Ebene - die nach wie vor nicht auf einer übergeordneten Theorie, sondern einer operationalen Definition gesundheitsbezogener Lebensqualität fußt (Küchler & Schreiber 1989, Bullinger & Ravens-Sieberer 1995a) - wird im Rahmen empirischer Studien häufig vorschnell mit der psychometrisch erhobenen Betrachtungsperspektive gesundheitsbezogener Lebensqualität gleichgesetzt, was dazu führt, dass die Tatsache in den Hintergrund der Diskussion gerät, dass lediglich ein Ausschnitt und eine Möglichkeit der, die gesundheitsbezogene Lebensqualität umschreibenden Wirklichkeitskonstruktion, erfasst wurde.

Für die Praxis der psychosozialen Nachsorge birgt diese ungeklärte Frage nach Prädiktoren und Korrelaten durchaus auch Chancen und eine zunächst beruhigende Versorgungsperspektive. Denn an dieser Stelle stellt sich die Frage, wie sich ein Wissen um Prädiktoren hoher Lebensqualität und die gesicherte Prognose des Rehabilitationsverlaufs auf die Versorgungsplanung - neben oben genannter positiver Sichtweise - in negativer Richtung auswirken würde. Würde eine an ihre Wirtschaftlichkeit gebundene psychosoziale Nachsorge nur noch die Familienmitglieder aufnehmen, bei denen bestimmte Prädiktoren eine günstige psychosoziale Prognose und Entwicklung erwarten lassen? Anders herum gefragt, wieviele Familien mit ungünstiger Prognose kann sich ein sozialer Betrieb zur

psychosozialen Nachsorge und Rehabilitation leisten?[81] An dieser Stelle soll das berechtigte Interesse an weitergehendem Wissen über mögliche Prädiktoren und Korrelaten nicht zu pessimistisch beurteilt werden, aber direkte Auswirkungen auf die Versorgungsplanung hätte es sowohl in positiver wie auch negativer Hinsicht.

6.3. Methodenkritik

Bei der vorliegenden Arbeit handelt es sich um eine longitudinale Beobachtungsstudie, die unterschiedliche Patientengruppen hinsichtlich ihrer gesundheitsbezogenen Lebensqualität zu Behandlungsbeginn und -ende untersuchte.

Da nur Kinder und Erwachsene rekrutiert werden konnten, die sich im Verlauf des genannten Zeitraums in der Beratungsstelle angemeldet haben, waren ein Reihe von methodischen Problemen - trotz der hohen Teilnahmequote von nahezu 100% - unvermeidlich, die in erster Linie in der Stichprobengröße einzelner Subgruppen sowie der Heterogenität der Stichprobenzusammensetzung liegen.

Die Messung der Lebensqualität bei Familien entlang der routinemäßigen psychosozialen Behandlung birgt eine Reihe logistischer Probleme und Hürden. Die Erhebung im Rahmen der Familiendiagnostik lückenlos über Jahre hinweg durchzuführen, setzte zunächst ein Höchstmaß an diagnostischer Disziplin bei den verschiedenen Behandlern voraus. Der aus fachlichen Gründen heraus notwendig gewordene Wechsel in den Basisdiagnostikmodulen der Familien im Jahr 2001 verursachte allerdings einen erheblichen Datenverlust, der einige Einschränkungen für die statistischen Analysen der vorliegenden Arbeit mit sich brachte. Die Daten zur Krankheitsverarbeitung und klinischen Depression bei Erwachsenen konnten ebenso wenig Berücksichtigung finden wie die Symptomlisten und Angaben zum Selbstwert bei Kindern. Hierzu liegen z.Zt. nur Datensätze in unzureichender Anzahl vor.

Hiervon hätten vor allen Dingen die Regressionsstatistiken und Diskriminanzanalysen der Fragestellungen C profitiert, da dann die komplexen Konstrukte zur Varianzaufklärung in die Modelle eingerechnet worden wären. Die linearen Regressionsmodelle und Diskriminanzanalysen zu T2 waren ohnehin aufgrund der zu geringen Stichprobengröße der Kindersubgruppen in ihren Auswertungs- und Interpretationsmöglichkeiten begrenzt.

Die Rekrutierung der Familien ist in der ambulanten Nachsorge nicht steuerbar (s.o) und die vollständige Datensammlung ist eine langwierige Aufgabe bei einer durchschnittlichen Verweildauer des einzelnen Patienten von über 1.5 Jahren. So war bspw. vor einigen Jahren nicht absehbar, dass die Zahl der Trauernden so rapide ansteigt, dass eine gesonderte Auswertung ihrer lebensqualitätsbezogenen Diagnostikdaten möglich wurde. Die Probleme der Stichprobenrekrutierung war auch nicht durch Kooperationen mit anderen familienorientierten Nachsorgezentren - im Sinne der in der Pädiatrie üblichen multizentrischen Studien - lösbar, da keine weiteren ambulanten Nachsorgeeinrichtungen familienorientierte psychoonkologische Behandlungen für dieses

[81] vgl. dazu die Anmerkungen unter 6.2.2. zu Komorbiditäten und Mehrfachbelastungen.

heterogene Klientel, vergleichbar standardisiert, durchführen (s. Abschnitt 1.1. u. 2.3.1.1.).

Weiter musste auf die Auswertung der bisher vorliegenden Katamnesedaten verzichtet werden, da aktuell in einzelnen Subgruppen zu wenig Lebensqualitätsdaten ausgewertet werden konnten. Die Analyse dieser Daten ist aber für Fragen der Nachhaltigkeit und Langzeitrehabilitation der chronisch Kranken und ihren Angehörigen von hohem Wert.

Darüber hinaus konnten in diesem Mehrgruppendesign die erreichten und gemessenen Effekte nicht gegen eine Kontrollgruppe geprüft werden, d.h. es fehlt wie in anderen Arbeiten[82] der Nachweis darüber, wie sich die Lebensqualitätsprofile über einen vergleichbaren Nachsorgezeitraum bei Nicht-Inanspruchnahme einer solchen ambulanten Nachsorgemaßnahme abbilden würden. Ein wesentliches Ziel der Untersuchung war zunächst die genaue Analyse der Lebensqualitätsprofile der unterschiedlichen Gruppen und deren Veränderung über die Zeit und weniger der Wirksamkeitsnachweis der psychosozialen Interventionen. Hierzu muss auch angemerkt werden, dass es sich zwar um ein standardisiertes Ablaufschema der ambulanten Nachsorge handelt, nicht aber um standardisierte Behandlungsprogramme. Das hochselektierte und heterogene Klientel mit den ganz unterschiedlichen psychosozialen Diagnosegruppen und beschriebenen Multiproblemkonstellationen würde eine solche Evaluation zudem erheblich erschweren und weitere Methodenprobleme bedingen.

6.4. Diskussion zum gesamten Gegenstandsbereich und Ausblick

Es war das erklärte Ziel dieser Arbeit, die Lebenssituation von jungen Familien nach der Krebskerkrankung von Kindern oder Erwachsenen näher zu beleuchten. Wenig ist darüber bekannt, wie sich die Rehabilitation und Reintegration der Kinder und Erwachsenen nach Abschluss der medizinischen Akutbehandlung und stationären Rehabilitation weiter fortsetzt. Völlig aus dem Fokus des psychoonkologischen Interesses geraten dabei die Trauernden. Die Lebensqualitätsanalyse dieser unterschiedlichen Patientengruppen mit ihren spezifischen Belastungsprofilen bildet den Schwerpunkt der vorliegenden Untersuchung, in der zudem die inhaltlichen und konzeptionellen Grenzen zwischen pädiatrischer und Erwachsenenpsychoonkologie zunehmend verwischen.

Die Durchführung der empirischen Studie im Rahmen der ambulanten psychosozialen Nachsorge junger Familien in einer Beratungsstelle stößt dabei auf ganz eigene logistische Schwierigkeiten und methodische Probleme und stellt eine große Herausforderung an das gesamte Behandlerteam dar, dass über Jahre hinweg für größtmögliche Transparenz des psychologischen und psychotherapeutischen Handelns sorgen muss.

Die hohen Belastungen der Familienmitglieder zu Behandlungsbeginn und die durchgehend deutlichen Verbesserungen ihrer Lebensqualitätsprofile über die Zeit, bestätigen, dass eine strukturierte Versorgung mit einem standardisierten

[82] s. a. Petermann et al. (1994), Revenstorf et al. (2001) und Weis et al. (2000) zu diesem Methodenproblem.

modularen Behandlungsprogramm durchführbar und evaluierbar ist. Aufgrund der extremen Heterogenität der Klientel und deren Problemlagen muss das derzeit beste zur Verfügung stehende diagnostische Instrumentarium zur Belastungs- und Bedarfseinschätzung bei Kindern und Erwachsenen herangezogen werden. Unbestritten ist, dass weitere Erfahrungen in der diagnostischen Praxis gesammelt werden müssen, wie die klinischen Inventare besser miteinander kombiniert werden, um eine möglichst umfassende psychosoziale Belastungseinschätzung zu erzielen, die sowohl klinisch-psychiatrische aber auch subklinische Belastungssyndrome erfassen kann. Daran anschließend kann dann die geforderte problem- und zielorientierte sowie effektive psychosoziale Behandlungsstrategie angewandt werden. Dabei wird auch in Zukunft die Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität in der ambulanten Nachsorge junger Familien eine zentrale Position einnehmen.

Langfristig wird die Auswertung der Katamnesedaten wertvolle Hinweise auf die nachhaltige Entwicklung der Familien und der Wirkung bisher entwickelter familienorientierter psychosozialer Behandlungsprogramme bereit stellen. Hierbei wird dann u.U. die Frage der dann geltenden Normen zur Beurteilung des Rehabilitationserfolges neu gestellt werden müssen.

Weiter stellt sich auch die Frage nach der Identifikation verläßlicher Prädiktoren gesundheitsbezogener Lebensqualität. Die Hinweise der Literatur, dass hier im wesentlichen komplexe psychologische Konstrukte herangezogen werden müssen, haben die vorliegenden Ergebnisse indirekt bestätigt. Damit stellt sich aber für die Behandler die Frage, wie die Messungen dieser Konstrukte möglichst effektiv und ökonomisch in die Diagnostikmodule eingebaut werden können, um verläßlichere psychosoziale Behandlungsprognosen zu ermöglichen und die Optimierung der Behandlungsmodule bspw. für Multiproblemfamilien zu fördern. Hierbei können neue und geeignete psychoonkologische Messinstrumente für die psychosoziale Diagnostik von Kindern und Erwachsenen helfen.

Von weiterem Erkenntnisinteresse bleiben weiterhin die Interaktionen in den Familien und die gegenseitige Beeinflussung der individuellen gesundheits-bezogenen Lebensqualität, etwa zwischen Kindern und Eltern. Die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit münden in ein Plädoyer für die Integration der kindlichen Lebensqualitätsperspektive in der psychoonkologischen Behandlung kranker Erwachsener!

Die Diskussion der niedrigen Lebensqualitätswerte Trauernder ergab, dass diese nur unter Einbeziehung gesellschaftlicher und individueller Dimensionen des Sterbe- und Trauerprozesses interpretiert werden können. Die Ausführungen zu antizipatorischen Trauerphänomenen und deren Auswirkungen auf die Lebensqualität der Betroffenen zeigen, wie weit thanatopsychologische Axiome zum einen in die psychoonkologische Akutversorgung und Nachsorge der Familien hinein wirken, die selbst nicht von einem Verlust infolge der Krebserkrankung betroffen sind, aber gleichwohl bedroht bleiben. Zum anderen begründen sie die Behandlungswürdigkeit der Trauernden im Rahmen der psychoonkologischen Versorgungsroutine. Die Einbeziehung Trauernder muss basaler Bestandteil eines psychoonkologischen Nachsorgeprogrammes bleiben.

Sie stellt auch zukünftig keine Zumutung für Nichtbetroffene dar[83], sondern eine Bereicherung jeder psychoonkologischen Versorgungsroutine.

Neben solchen inhaltlichen Perspektiven befinden sich die strukturellen Voraussetzungen ambulanter psychoonkologischer Versorgung im Wandel. Die althergebrachte Trennung in Akutversorgung, ambulante Nachsorge und stationäre Rehabilitation mit jeweils eigenen Versorgungskonzepten hält den sich verändernden Anforderungen nicht mehr Stand. Da bspw. immer mehr Patienten der Akutversorgung aus unterschiedlichen Gründen gleichzeitig ambulante Versorgungsmodelle aufsuchen, müssen die Interventionen und Behandlungsprogramme sich daran entlang weiterentwicklen und sich gemeinsam im sich rapide verändernden Gesundheitssystem (Stichworte, DRG´s, intergrierte Versorgungsmodelle usw.) neu positionieren. Damit ist an das in der vorliegenden Arbeit beschriebene Behandlungsprogramm u.a. die Aufgabe gestellt, die Familienbehandlungen mit den übrigen psychosozialen Versorgungsangeboten anderer Träger sinnvoll und für die Familien nachvollziehbar zu vernetzen.

Die Zusammenarbeit mit anderen psychosozialen Versorgungseinrichtungen in Pädiatrie und Erwachsenenonkologie ist darüber hinaus dringend erforderlich, um die weiterhin ungelöste Frage nach dem Bedarf und Inanspruchnahmeverhalten der Familien weiter zu analysieren. Die Steuerung der psychosozialen Versorgung der Familien bleibt angesicht immer knapper werdender Ressourcen eine wichtige Aufgabe der psychoonkologischen Forschung und Praxis. Nach wie vor gilt: Wir können erst dann von einem wirklichen Behandlungserfolg psychoonkologischer Versorgung sprechen, wenn sich die Effekte der Interventionen auf die Gruppe von Patienten und Angehörigen beziehen, die dieser Betreuung in besonderem Maße bedürfen (Weis & Koch 1998b).

---

[83] Diese Polemik ist einer Diskussion aus der pädiatrischen Onkologie zur Bekanntmachung von verwaisten Elterntreffen auf einer onkologischen Station aus dem Jahr 2003 entnommen.

7. Kurzzusammenfassung

- Gegenstand und Ziel der Untersuchung

Während in der pädiatrischen Onkologie vor fast dreißig Jahren mit der psychoonkologischen Betreuung krebskranker Kinder und deren Familien begonnen wurde und dies Ende der 80er Jahre bundesweit in der Einrichtung eigener psychosozialer Behandlungsteams auf den Kinderkrebsstationen mündete, blieben die psychosozialen Belange junger Familien, in denen ein Elternteil an Krebs erkrankt ist, lange Zeit abseits geregelter psychosozialer Versorgungsstrukturen. Zunehmend gründen sich in jüngster Zeit Initiativen, die eine psychosoziale Versorgung mit familienorientierter Perspektive dieser Patienten und ihrer Angehörigen aufbauen. Die ambulante psychosoziale Rehabilitation der Beratungsstelle der Stiftung phönikks in Hamburg stellt ein solches Beispiel zur familienorientierten psychologischen Nachsorge - die sowohl hochbelastete Familien mit kranken Kindern als auch Familien, in denen ein Erwachsener erkrankt ist, sowie die Trauernden betreut - dar.

Bei allen Kindern und Erwachsenen kennzeichnet die Wiederherstellung der beeinträchtigten Lebensqualität das übergeordnete Ziel der ambulanten Rehabilitation und Nachsorge, um die Rückkehr in die Normalität zu realisieren.

Gleichzeitig ist wenig darüber bekannt, wie Familien nach Abschluss der stationären Therapie und der anschließenden stationären Rehabilitation die Reintegration in den Alltag bewältigen und mit wiederkehrenden krankheitsbezogenen Ängsten oder langfristigen somatischen und psychosozialen Spätfolgen umgehen. Die gesundheitsbezogene Lebensqualität trauernder Familien ist nur selten Gegenstand psychoonkologischer Forschung. Gleiches gilt bezüglich der Bewältigung möglicher traumatischer Erfahrungen und pathologischer Trauerreaktionen.

Die Lebensqualitätsanalyse dieser unterschiedlichen Patientengruppen gleichen Alters mit ihren spezifischen Belastungsprofilen stellt ein wesentliches Erkenntnisinteresse der vorliegenden Arbeit dar. Darüber hinaus ist von übergeordnetem Interesse, wie sich die Lebensqualitätsprofile über die Zeit der psychosozialen Behandlung verändern. Hilfreich zur Weiterentwicklung der Behandlungsprogramme der ambulanten Nachsorge ist dabei die Einschätzung psychosozialer Prognosen. Voraussetzung dafür bildet das Wissen um Faktoren, die eine Erreichung zufriedenstellender Lebensqualität begünstigen. So stellt die Identifikation von Korrelaten und Prädiktoren guter und schlechter Lebensqualität einen weiteren Schwerpunkt der Arbeit dar, der darauf zielt, mehr datenbasierte Evidenz in der Planung und Durchführung komplexer familienorientierter psychoonkologischer Interventionen zu erhalten.

- Lebensqualität in der ambulanten Rehabilitation junger Familien

Auf Basis der dem Hamburger Krebsregister sowie dem Deutschen Kinderkrebsregister gemeldeten Erkrankungungsfälle ist nach vorsichtiger Schätzung davon auszugehen, dass bis zu 500 Familien in Hamburg und Umgebung jährlich neu von einer Krebserkrankung im Kindesalter sowie im

jungen und mittleren Erwachsenenalter[84] betroffen sind. In der psychoonkologischen Literatur werden umfassende psychische und soziale Belastungen sowie Prävalenzraten unterschiedlicher psychischer Störungen von bis zu 50% für diese Patienten als auch ihre Angehörigen angegeben. Diese Angaben schwanken je nach Stadium der Krebsbehandlung und dem Behandlungssetting allerdings erheblich. Die Abschätzung des Rehabedarfs bleibt demzufolge ungenau. Zudem entspricht das Inanspruchnahmeverhalten der Familien in der ambulanten Rehabilitation und Nachsorge selten den Bedarfseinschätzungen der Experten.

Die ambulante Nachsorge hat demzufolge ein hochselektiertes heterogenes Klientel mit psychosozialen Belastungen unterschiedlicher Ausprägungen, Komplexität und Intensität zu versorgen. Beispielhaft für eine familienorientierte psychosoziale Versorgung hochbelasteter Familien aus Kinder- und Erwachsenenonkologie wird das formal schematische, aber inhaltlich flexible Behandlungsprogramm - bestehend aus den Phasen Aufnahme, Diagnostik, Intervention, Abschlussdiagnostik und Katamnese - der Beratungsstelle phönikks dargestellt. Die psychosoziale Nachsorge vereinigt dabei unterschiedliche Behandlungselemente der psychologischen und psychosozialen Beratung und Therapie. Dabei sind u.a. folgende Zielvorgaben handlungsleitend: 1) Erkennen der Rehabilitationsbedürftigen und Zuweisung zum richtigen setting 2) Erkennen und Ausschluss Nichtbedürftiger 3) Einbeziehung der Angehörigen 4) Erkennung und Linderung psychischer Langzeitschäden 5) Verbesserung der individuellen Lebensqualität der chronisch Kranken und Angehörigen.

Basierend auf soliden strukturellen Ausgangsbedingungen ist ein standardisiertes Betreuungskonzept entwickelt worden, das anhand detailliert beschriebener Struktur- und Prozessmerkmale der sozialen Arbeit die Grundlage für eine Qualitätsfähigkeit und damit auch Ergebnisfähigkeit in der ambulanten Nachsorge schafft. Ein entscheidendes Ergebniskriterium stellt die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Patienten und Angehörigen dar.

Gesundheitsbezogene Lebensqualität ist entlang der von der WHO definierten Dimensionen der Gesundheit, dem körperlichen, psychischen und sozialen Wohlbefinden, beschreibbar. Sie ist dabei kein statisches Konstrukt, sondern ein änderungssensitives Phänomen, da sich das subjektive Befinden und Handlungsvermögen während der unterschiedlichen individuellen Krankheitsverläufe sowie dem Wirksamwerden therapeutischer Maßnahmen verändert.

Das Lebensqualitätskonstrukt ist trotz aller aufgeführten Probleme ein geeignetes Kriterium, um körperliche, psychische und soziale Folgen der Krebserkrankung im Selbstbericht bei Kindern und Erwachsenen zu erfassen. Die Lebensqualitätsinventare ergänzen in geeigneter Weise die weitere problemorientierte Psychotherapiediagnostik und erlauben einen störungsübergreifenden Vergleich im Einzelfall sowie über den Behandlungsverlauf hinweg. Unterschiedliche Belastungsmuster in Familien werden transparent, was wiederum wertvolle Hinweise zur Identifikation behandlungsbedürftiger Familienmitglieder, auch unterhalb psychopathologischer Kriterien zur Verfügung stellt.

[84] bis Alter 40.

- Methodik

Die anhand der Lebensqualitätsmessung operationalisierbare Ergebnisqualität der ambulanten Rehabilitation junger Familien wird anhand von drei übergeordneten Fragestellungen untersucht:

A) Welche Lebensqualitätsprofile und messbaren Unterschiede weisen die einzelnen Klientengruppen auf?
B) Welche Veränderungen der Lebensqualitätsprofile der einzelnen Klientengruppen sind zu Betreuungsende messbar?
C) Lassen sich Korrelate und Prädiktoren hoher und niedriger Lebensqualität bei Kindern und Erwachsenen identifizieren?

Anhand einer Reihe von Unterschiedshypothesen und sich daraus ableitenden Unterfragestellungen werden Lebensqualitätsprofile untereinander, aber auch mit zur Verfügung stehenden Norm- und Referenzwerten verglichen und deren Veränderung über die Zeit gemessen. Von weiterführendem Erkenntnisinteresse ist dabei u.a. die Entwicklung der unterschiedlichen Selbst- und Fremdbeurteilung der kindlichen Lebensqualität und die Situation der Sondergruppe Trauernder.

Im Rahmen dieser longitudinalen Beobachtungsstudie kommen die Messinstrumente SF-36 (Ware J), BL (v.Zerssen D), KINDL-R (Ravens-Sieberer U & Bullinger M) und der GBB-KJ (Brähler E), die seit 1997 routinemäßig eingesetzt werden, zur Anwendung. Zusätzlich gehen klinische und soziodemographische Daten in die statistischen Analysen ein.

- Ergebnisse der ambulanten Nachsorge

An der Untersuchung haben 373 Klienten (225 Erwachsene, 148 Kinder) aus 193 Haushalten teilgenommen. Der Anteil der Trauernden liegt über 25%. Über 87% der Erwachsenen erhalten zu Behandlungsbeginn Mehrfachdiagnosen und mehr als 68% der Kinder gelten als ungenügend psychosozial angepasst. Weit über 80% der Studienteilnehmer haben zum Zeitpunkt der Datenauswertung bereits die im Durchschnitt 1.5 Jahre dauernde Behandlung in der ambulanten Nachsorge abgeschlossen.

Kranke Erwachsene, Angehörige, Eltern kranker Kinder und die Erwachsenen der aus dieser Stichprobe generierten Sondergruppe Trauernder weisen über fast alle Skalen des SF-36[85] niedrige Lebensqualitätswerte zu Behandlungsbeginn auf, die unter den Werten der Normstichprobe liegen. Die Belastung ist bei Patienten und Angehörigen auf allen Dimensionen gesundheitsbezogener Lebensqualität ausgeprägt.

Die Elterneinschätzungen der kindlichen Lebensqualität liegen zu Behandlungsbeginn tendenziell unter der Selbsteinschätzung der Kinder. Die zur Verfügung stehenden Referenzwerte für Kinder zeigen darüber hinaus, dass sie sich in allen wesentlichen Skalen gesundheitsbezogener Lebensqualität von der Referenzstichprobe unterscheiden, wobei unter den Gruppen (Trauernde Kinder

---

[85] Abweichungen finden sich hier auf der Skala `Körperliche Funktionsfähigkeit`, auf der sich entweder Patienten extrem unterhalb der Norm einschätzen oder Angehörige sogar deutlich darüber.

eingeschlossen) kein statistisch bedeutsamer Mittelwertunterschied gemessen wurde. Kranke und gesunde Kinder erleben sich gleichermaßen belastet.

Kranke Erwachsene zeigen zum Behandlungsende auf den meisten Skalen Lebensqualitätssteigerungen mit mittlerer bis großer Effektstärke. Angehörige und Eltern kranker Kinder geben vor allen Dingen auf den psychischen und sozialen Skalen deutliche Lebensqualitätssteigerungen in mittlerer bis sehr hoher Effektstärke an. Die Norm erreichen die Gruppen aber nur vereinzelt.

Die Kinder wiederum geben eine hochsignifikante Lebensqualitätssteigerung im Gesamtwert an. Die Selbst- und Fremdurteile der Lebensqualitätssteigerungen auf den einzelnen Dimensionen unterscheiden sich weiterhin erheblich. Im Ergebnis zeigt sich auch zum Behandlungsende eine niedrigere Einschätzung der Eltern, so dass zwei sich ergänzende Wahrnehmungsperspektiven kindlicher Lebensqualität in das diagnostische Urteil der Experten eingehen können. An mehreren Stellen der Studie ergeben sich Hinweise darauf, dass dem Elternurteil bei der Einschätzung der kindlichen Lebensqualitätsbelastung ein höherer Stellenwert eingeräumt werden muss, als allgemein in der Literatur dargestellt. Die Fremdbeurteilung beeinflusst die für die Kinder in positiver wie negativer Hinsicht u.U. folgenreichen Indikationsentscheidungen der Behandler, die sich nach Stand der Lebensqualitätsforschung nicht alleine auf die Kinderangaben stützen dürfen. Die Effektstärken der kindlichen Lebensqualitätszunahme fallen - mit anderen Ergebnissen der Lebensqualitätsforschung vergleichbar - bei Kindern moderater aus, so dass sich die Kindergesamtgruppe auch zu Behandlungsende weiterhin deutlich von den Angaben der Referenzstichprobe unterscheidet.

Die Ergebnisse der Messung gesundheitsbezogener Lebensqualität zu T1 und T2 bestätigen sowohl bei Kindern als auch bei Erwachsenen die diagnostische Eignung und den hohen Praxisbezug der Messinstrumente zur Identifikation hochbelasteter Familienmitglieder in der ambulanten Nachsorge im Rahmen der problemorientierten therapeutischen Routine. Mehrere Ergebnisse dieser Studie sprechen dafür, die gemessenen Lebensqualitätszunahmen bei Kindern und Erwachsenen und deren überwiegend hohen Effektstärken als die entscheidenen Kriterien des Rehabilitationserfolges zu bewerten und nicht die Erreichung der Norm. Dies gilt gleichermaßen für die Sondergruppe Trauernder, für die sowohl bei Kindern als auch bei Erwachsenen vergleichbare Lebensqualitätseinbußen zu T1 sowie -steigerungen zu T2 gemessen wurden. Wobei einschränkend Erwähnung finden muss, dass in diesem Mehrgruppendesign die gemessenen Effekte nicht gegen eine Kontrollgruppe geprüft werden konnten und somit offen bleiben muss, welche Lebensqualitätsprofile und -veränderungen sich über einen vergleichbaren Nachsorgezeitraum bei Nicht-Inanspruchnahme einer solchen psychoonkologischen Behandlung abbilden würden.

Deutlich wurde aber in der Analyse der Lebensqualitätsdaten Trauernder vor dem theoretischen Hintergrund der zur Erklärung herangezogenen thanato-psychologischen Grundlagen, dass die Lebensqualitätseinbußen nur auf der Matrize individueller und sozialer Dimensionen des Sterbe- und Trauerprozesses interpretiert werden können. Gerade antizipatorische Trauerphänomene scheinen seit der Erstdiagnose den gesamten Krankheitsverlauf zu durchziehen. Die Einbeziehung grundlegender thanatopsychologischer Aspekte bspw. der Trauerberatung kann demzufolge auch die Behandlung der in Remission befindlichen Patienten und deren Angehörigen bereichern und macht die

Begleitung Sterbender und deren Angehörigen zu einer Selbstverständlichkeit ambulanter Nachsorge.

Die abschließende Analyse zur Identifikation von Korrelaten und Prädiktoren gesundheitsbezogener Lebensqualität gestaltete sich sehr schwierig. Zusammenfassend konnten die errechneten Korrelate nur wenig Varianz gesundheitsbezogener Lebensqualität sowohl bei Erwachsenen als auch bei Kindern zu T1 aufklären, so dass die Variablen - in erster Linie die körperlichen Beschwerden - auch zu T2 wenig prädiktive Kraft besaßen. Dennoch zeigt sich, dass das körperliche Wohlbefinden eine wesentliche Säule der Gesamtrehabilitation auch in psychischer und sozialer Hinsicht darstellt. Von den Familien verlangen die hier angesprochenen Lebensstiländerungen ein Höchstmaß an konsequenten Verhaltensänderungen und Disziplin, die sich direkt auf das psychische Wohlbefinden und die soziale Integration der Familienmitglieder auswirken. Dennoch bestätigt sich, dass lineare Wirkungszusammenhänge im Sinne einfacher monokausaler Erklärungsansätze nicht hinreichen, hohe oder niedrige gesundheitsbezogene Lebensqualität zu erklären oder gar vorherzusagen. Beobachtet werden indes komplexe Zusammenhänge und Interaktionen von Subjekten mit ihrer Umwelt, die wahrscheinlich die Einbeziehung komplexer Konstrukte und psychologischer Phänomene zur Bestimmung verlässlicher Korrelate und Prädiktoren gesundheitsbezogener Lebensqualität bei Kindern und Erwachsenen erfordern.

Insgesamt jedoch ergibt die Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Familien eine zufriedenstellende Ergebnisqualität bei Erwachsenen und Kindern in der ambulanten Nachsorge, angesichts der massiven Belastung und dem Ausmaß der Lebensqualitätsbeeinträchtigungen bei allen Beteiligten zu Behandlungsbeginn. Es war das erklärte Ziel dieser Arbeit, die Lebenssituation und -qualität der Familien nach der Akutbehandlung und der stationären Rehabilitation näher zu beleuchten. Es offenbart sich eine enorme rehabilitative Leistung der Patienten und Angehörigen. Die Rehabilitation der Familien nach der Behandlung der Krebserkrankung im jungen und mittleren Lebensalter bleibt dabei eine langwierige - nicht selten lebenslange - Aufgabe und erfordert u.U. eine Neudefinition und -bewertung von Lebenszielen und Kriterien von Lebenszufriedenheit und -qualität. Hierüber kann eine systematische Auswertung der Katamnesedaten in Zukunft verlässlichere Aussagen erlauben.

Eine weitere wichtige Herausforderung der nächsten Jahre stellt die ausgesprochen zeit- und personalintensive Behandlung sogenannter \`Multiproblemfamilien\` innerhalb der familienorientierten psychoonkologischen Nachsorge dar. Für diese Familien gibt es bisher keine geeigneten psychoonkologischen Behandlungsansätze. Hier kann insbesondere die Lebensqualitätsforschung durch die Erfassung subklinischer Belastungssyndrome einen wichtigen Beitrag leisten zur Entwicklung adäquater Interventionsprogramme für die in vieler Hinsicht hochbelasteten und behandlungsbedürftigen jungen Krebspatienten und ihre Familien. An dieser Stelle wird die Dringlichkeit weiterführender wissenschaftlicher Anstrengungen hinsichtlich der Identifikation verlässlicher Prädiktoren für die psychoonkologische Praxis offenkundig.

8. Literatur

Ahmed S; Mayo NE; Wood-Dauphnee S; Hanley J; Cohen R; (2002) Structural equation modeling to asses response shift in health related quality of life (HRQL) post-stroke. Quality of life research, Vol. 11 (7), p. 634

Alt B; (1998) Zur Ergebnisqualität. In *Dietzfelbinger M; Haid Loh A; (Hrsg.)* Qualitätsentwicklung - Eine Option für Güte. Qualitätsmanagement in psychologischen Beratungsstellen evangelischer Träger. Bd. 1. Berlin, EZI-Eigenverlag. S.160-173

Altgeld T; Bunzendahl I; Keine H; Prümel-Philippsen U; (1997) Qualitätsmanagement in gesundheitsfördernden Einrichtungen. Leitfragen zur Umsetzung. Bundesvereinigung für Gesundheit (Hrsg.)

Arbeitsgemeinschaft Bevölkerungsbezogener Krebsregister in Deutschland; (Hrsg.) (2004) Krebs in Deutschland. Häufigkeiten und Trends. Saarbrücken

Aries P; (1989) Geschichte des Todes. München, dtv-Verlag

Apajasalo M; Sintonen H; Siimes MA; Hovi L; Holmberg C; Boyed H; Makela A; Rautonen J; (1996) Health related quality of life of adults surviving malignancies in childhood. European journal of cancer Vol. 32 (8), p. 1354-1358

Apter A; Farbstein I; Yaniv I; (2003) Psychiatric aspects of pediatric cancer. Child and adolescent psychiatric clinics of North America. Vol. 12 (3), p. 473-492

Barakat LP; Kazak AE; Meadows AT; Caesy R; Meeske K; Stuber ML; (1997) Families surviving childhood cancer: a comparison of posttraumatic stress symptoms with families of healthy children. Journal of pediatric psychology Vol. 22 (6), p. 843-859

Barr RD; Simpson T; Whitton A; Rush B; Furlong W; Feeny DH; (1999) Health-related quality of life in survivors of tumors of the central nervous system in childhood - a preference - based approach to measurement in a cross-sectional study. European journal of cancer: official journal for European Organization for Research and treatment of cancer (EORTC). Vol. 35 (2), p. 248-255

Bartmann U; (2001) Laufen und Joggen für die Psyche. Tübingen, dgvt-Verlag

Birenbaum LK; Yancey DZ; Phillps DS; Chand N; Huster G; (1999) School age children‘s and adolescents‘ adjustment when a parent has cancer. Oncology Nursing Form. Vol. 26 (10), p. 1639-1645

Blum A; Blum D; Stroebe W; Rassner G; Garbe C; Hautzinger M; (2003) Psychosoziale Belastung und subjektives Erleben von Melanompatienten in der ambulanten Nachsorge. Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie. Vol. 53 (6), p. 258-266

*Böhme S; Kohlmann T; (*2000) Verfahren zur Bewertung von Gesundheitszuständen und Lebensqualität. In *Ravens-Sieberer U; Cieza A; (Hrsg.)* Lebensqualität und Gesundheitsökonomie in der Medizin: Konzepte, Methoden, Anwendung. Landsberg, ecomed Verlag. S. 53-72

Bodurka-Bevers D; Basen-Engquist K; Carmack CL; Fitzgerald MA; Wolf JK; de Moor; Gershenson DM; (2000) Depression, anxiety and quality of life in patients with epithelial ovarian cancer. Gynecologic oncology. Vol. 78 (3 Pt 1), p. 302-308

Bowlby JB; (1987) Verlust, Trauer und Depression. Frankfurt/M, Fischer Verlag

Brähler E; (1992) Giessener Beschwerdebogen für Kinder und Jugendliche. Handbuch. Göttingen, Huber Verlag

Brocher T; (1992) Mit Kindern über den Tod sprechen. In *Student JC; (Hrsg.)* Im Himmel welken keine Blumen: Kinder begegnen dem Tod. Freiburg i.B., Herder Verlag. S. 21-36

Broekmann S; (2002) Plötzlich ist alles ganz anders - wenn Eltern an Krebs erkranken. Stuttgart, Klett Cotta Verlag

Brown RT; Madan-Swain A; Lamber R; (2003) Posttraumatic stress symptoms in adolescent survivors of childhood cancer and their mothers. Journal of traumatic stress. Vol. 16 (4), p. 309-318

Brusis J; Vogel M; Mai N; (1993) Warum nehmen Brustkrebspatientinnen nicht an (ambulanter) psychosozialer Nachbetreuung teil? In *Muthny FA; Haag G; (Hrsg.)* Onkologie im psychosozialen Kontext. Spektrum psychoonkologischer Forschung, zentrale Ergebnisse und klinische Bedeutung. Heidelberg, Assanger Verlag. S. 214-229

Bühl A; Zöfel P; (2000) SPSS Version 9. Einführung in die moderne Datenanalyse unter Windows. München, Adison-Wesley Verlag

Bullinger M; (1997) Gesundheitsbezogene Lebensqualität und subjektive Gesundheit. Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie. Jg. 47 Heft ¾, Sonderdruck, S. 76-91

Bullinger M; (2000) Lebensqualität - Aktueller Stand und neuere Entwicklungen der internationalen Lebensqualitätsforschung. In *Ravens-Sieberer U; Cieza A; (Hrsg.)* Lebensqualität und Gesundheitsökonomie in der Medizin: Konzepte, Methoden, Anwendung. Landsberg, ecomed Verlag, S. 13-24

Bullinger M; von Mackensen S; Kirchberger I; (1994) KINDL ein Fragebogen zur Erfassung der gesundheitsbezogenen LQ von Kindern. Zeitschrift für Gesundheitspsychologie. Bd. II, Heft 1, S. 64-77

Bullinger M; Ravens-Sieberer U; (1995a) Grundlagen, Methoden und Anwendungsgebiete der Lebensqualitätsforschung bei Kindern. Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie. Jg. 44 Nr. 10, Sonderdruck, S. 391-398

Bullinger M; Ravens-Sieberer U; (1995b) Stand der Forschung zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern. Präv.-Rehab. Vol. 7(3), S. 106-121

Bullinger M; Kirchberger I; (1998) SF-36 Fragebogen zum Gesundheitszustand. Handanweisung Göttingen, Hogrefe Verlag

Bullinger M; Ravens-Sieberer U; Siegrist J; (2000) Gesundheitsbezogene Lebensqualität in der Medizin - eine Einführung. In *Bullinger M; Siegrist J; Ravens-Sieberer U; (Hrsg.)* Lebensqualitätsforschung aus medizinpsychologischer und -soziologischer Perspektive. Göttingen, Hogrefe Verlag, S. 11-24

Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (Hrsg.); (2000) Erfassung des Leistungsangebotes von Krebsberatungsstellen. Nürnberg

Buttenhauser E; (1998) Lebensqualität von palliativ behandelten Tumorpatienten und ihren Angehörigen: eine psychoonkologische Studie. Regensburg, Roderer Verlag

Calaminus G; (2000) Pädiatrische Onkologie. In *Ravens-Sieberer U; Cieza A; (Hrsg.)* Lebensqualität und Gesundheitsökonomie in der Medizin: Konzepte, Methoden, Anwendung. Landsberg, ecomed Verlag, S. 306-316

Calaminus G; Kiebert G; (1999) Studies on health related quality of life in childhood cancer in the european setting: an overview. International Journal of cancer, supplement, Vol.12, p. 83-86

Calaminus G; Weinspach S; Teske C; Göbel U; (2000) Quality of life in children and adolescents with cancer. First results of an evaluation of 49 patients with the PEDQOL questionaire. Klinische Pädiatrie. Vol. 212 (4),p. 211-215

Calaminus G; Plattig B; (2004) Neuropsychological profil and quality of life in children with medulloblastoma and ALL at diagnosis and during treatment - Interim analysis of the BMBF project on late effects and quality of life. Monatsschrift Kinderheilkunde. 154 (4), S. 478

Carr-Gregg M; White L; (1987) Siblings of Cancer Patients: A Population at Risk. Medical and Pediatric Oncology 15, p. 62-68.

Carpentieri SC; Meyer EA; Delaney BL; Victoria ML; Gannon BK; Doyle JM; Kieran MW; (2003) Psychosocial and behavioral functioning among pediatric brain tumor survivors. Journal of Neuro-Oncology. 63, p.279-287

Christ GH; (2000) Healing children´s grief. New York, Oxford University Press

Cohen J; (1969) Statistical power analysis for behavioral sciences. New York, Academic press

Compas B; Worsham N; Epping-Jordan J; Howell D; Grant KE; Mireault G; Malcarne V; (1994) When mom or dad has cancer: Markers of psychological distress in cancer patients, spouses and children. Health Psychology. 13, p. 507-515

Condrau G; (*1991)* Der Mensch und sein Tod: certa moriendi condicio. Zürich, Kreuz Verlag

Deutsche Gesellschaft für Psychologie e.V.(DGP) & Berufsverband Deutscher Psychologinnen und Psychologen e.V. (BDP) (Hrsg.); (1999) Ethische Richtlinien. Bonn, Deutscher Psychologen Verlag

Deutsches Institut für Normung e.V.; (1995) Qualitätsmanagement und Statistik. Berlin, Beuth Verlag

Deutsches Institut für Normung e.V.; (2000) Qualitätsmanagementsysteme, Grundlagen und Begriffe ISO/DIS 9000:1999. Berlin, Beuth Verlag

Dietzfelbinger M; (1998) Überlegungen zur Strukturqualität. In *Dietzfelbinger M; Haid Loh A; (Hrsg.)* Qualitätsentwicklung - Eine Option für Güte. Qualitätsmanagement in psychologischen Beratungsstellen evangelischer Träger. Bd. 1. Berlin, EZI-Eigenverlag. S. 146-149

Donebedian A; (1966) Evaluating the quality of medical care. Milbank Memorial Fund Quartely. 44, p. 166-203

Elias N; (1982) Über die Einsamkeit der Sterbenden in unseren Tagen. Frankfurt/M, Suhrkamp Verlag

Engelke E; (1979) Sterbebeistand bei Kindern und Erwachsenen. Stuttgart, Enke Verlag

Falk F; (1890) Die deutschen Sterbebüchlein von der ältesten Zeit des Buchdruckes bis zum Jahr 1520. Köln, JP Bachem Verlag

Fischer G, Riedesser P; (1999) Lehrbuch der Psychotraumatologie. München, Reinhardt Verlag

Fitch M; Gray RE; Fransen E; (2000) Perspectives on living with ovarian cancer: young womens´s views. Canadian oncology nursing journal. Vol. 10(3), p. 101-108

Flechtner H; (1995) Das Problem der Heilung in der Pädiatrischen Onkologie. In *Schwarz R; Bernhardt J; Flechtner H; Küchler T; Hürny C; (Hrsg.)* Lebensqualität in der Onkologie II. München, Zuckschwert Verlag. S. 217-225

Flechtner H; Hellmann-Mersch B; Kranendonk S; Luther S; Möller K; Lehmkuhl G; (2000) Zur Erfassung von Lebensqualität in der Kinder- und Jugendpsychiatrie, In *Bullinger M; Siegrist J; Ravens-Sieberer U; (Hrsg.)* Lebensqualitätsforschung aus medizinpsychologischer und -soziologischer Perspektive. Göttingen, Hogrefe Verlag. S. 247-272

Foreman NK; Faestel PM; Pearson J; Disabato J; Poole M; Wilkening G; Arenson EB; Greffe B; Thorne R; (1999) Health status in 52 long-term surivors of pediatric brain tumors. Journal of Neuro-Oncology. 41, p. 47-53

Fuemmeler BF; Elkin TD; Mullins LL; (2002) Survivors of childhood brain tumors: behavioral, emotional, and social adjustment. Clinical psychology review. Vol. 22 (4), p. 547-585

Goldbeck L; (2001) Parental coping with the diagnosis of childhood cancer: gender effects, dissimilarity within couples, and quality of life. Psycho-oncology. Vol. 10 (4), p. 325-335

Goldbeck L; Storck M; (2002) Das Ulmer Lebensqualitätsinventar für Eltern chronisch kranker Kinder (ULQIE). Zeitschrift für Klinische Psychologie und Psychotherapie. 31 (1), S. 31-39

Grawe K; Donati R; Bernauer F; (1994a) Psychotherapie im Wandel. Göttingen, Hogrefe Verlag

Grawe K; Braun U; (1994b) Qualitätskontrolle in der Psychotherapiepraxis. Göttingen, Zeitschrift für Klinische Psychologie. 23 (4), S. 242-267

Greimel E; Thiel I; Peintinger F; Cegnar I; Pongratz E; (2002) Prospective assessment of quality of life of female cancer patients. Gynecologic oncology. Vol. 85 (1), p. 140-147

Grootenhuis M; Last B; (1997): Predicting parental emotional adjustment to childhood cancer. Psycho-Oncology. Vol. 6 (2), p. 115-128

Haas AM; (1989) Todesbilder im Mittelalter. Darmstadt, wiss. Buchgesellschaft

Häberle H; Schwarz R; Mathes L; (1996) Erfahrungen und Ergebnisse mit Familien in der kinderonkologischen Rehabilitation. In *Strittmatter G; Marwik R; (Hrsg.)* Ergebnisbericht der 13. Jahrestagung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft für Psychoonkologie e.V. Münster, Tosch Verlag. S. 34-51

Haibach M; (1998) Spezifika der Finanzierung des Dritten Sektors. In *Graf Strachwitz R; (Hrsg.)* Dritter Sektor - Dritte Kraft: Versuch einer Standortbestimmung. Düsseldorf, Raabe Verlag. S. 475-492

Haid-Loh A; (1998) Prozessqualität in Beratungsstellen. In *Dietzfelbinger M; Haid-Loh A;(Hrsg.)* Qualitätsentwicklung - Eine Option für Güte. Qualitätsmanagement in psychologischen Beratungsstellen evangelischer Träger. Bd. 1. Berlin, EZI-Eigenverlag. S. 150-159

Hamburgisches Krebsregister, Behörde für Wissenschaft und Gesundheit (Hrsg.); (2001) Hamburger Krebsdokumentation 1995-1998.

Heiner M; (1998) (Selbst-) Evaluation zwischen Qualifizierung und Qualitäts-management. In *Menne K; (Hrsg.)* Qualität in der Beratung und Therapie. Evaluation und Qualitätssicherung für die Erziehungs- und Familienberatung. Weinheim, Juventa Verlag. S. 51-68

Herschbach P; (1987) Stationäre onkologische Rehabilitation - eine Bestands-aufnahme. Zeitschrift für personenzentrierte Psychologie und Psychotherapie. (6), S. 15-29

Herschbach P; (1995) Psychosoziale Onkologie und Lebensqualitätsforschung. In *Schwartz R; Bernhardt J; Flechtner H; Küchler T; Hürny C; (Hrsg.)* Lebensqualität in der Onkologie II. München, Zuckschwert Verlag.S. 34-39

Herschbach P; Keller M; (1997) Onkologische Erkrankungen. In *Petermann F; (Hrsg.)* Rehabilitation. Göttingen, Hogrefe Verlag. S. 217-244

Holländer A; Schmidt MH; (1997) Qualitätsbeurteilung in der Jugendhilfe: Methodenentwicklung zur Erfassung der Strukturqualität. Kindheit und Entwicklung. 6 Jg. Heft 1, S. 3-9

Hoekstra-Weebers J; Jaspers J; Kamps W; (1996) Risk factors for continuing distress in parents of pediatric cancer patients. Psycho-Oncology.Vol. 5 (3)

Houtzager BA; Grootenhuis MA; Hoekstra-Weebers JE; Caron HN; Last BF; (2003) Psychosocial functioning in siblings of pediatric cancer patients one to six months after diagnosis. European journal of cancer: official journal for European Organization for Research and Treatment (EORTC). Vol. 39 (10), p. 1423-1432

Hürter A; (1996) Bedarf nach psychologischer Hilfe bei chronischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter. In *Michels HP; (Hrsg.)* Chronisch kranke Kinder und Jugendliche. Tübingen, dgvt-Verlag. S. 49-68

Imhof AE; (1991) Ars Moriendi: Die Kunst des Sterbens einst und heute. Wien, Böhlau Verlag

Kaatsch P; Spix C; (2004) Jahresbericht 2003. Deutsches Kinderkrebsregister, Universität Mainz

Karow A; Naber D; (2000) Psychiatrie. In *Ravens-Sieberer U; Cieza A; (Hrsg.)* Lebensqualität und Gesundheitsökonomie in der Medizin: Konzepte, Methoden, Anwendung. Landsberg, ecomed Verlag. S. 199-211

Kazak AE; Stuber ML; Barakat LP; Messke K; Guthrie D; Meadows AT; (1998) Predicting posttraumatic stress symptoms in mothers und fathers of survivors of childhood cancer. Am. Acad Child Adolesc Psychiatry. Vol. 37 (8), p. 823-831

Keller M; (1998) Die Psychosomatik des Brustkrebses aus der Sicht des Therapeuten. Psychotherapie in der Psychiatrie, psychotherapeutischer Medizin und Klinischer Psychologie. Vol. 3 (1), S. 124-136

Keller M; Henrich G; Beutel M; Sellschopp A; (1998b) Identifizierung von Paaren mit hohem psychosozialen Risko - Untersuchung in einer onkologischen Tagesklinik. In *Koch U; Weis J; (Hrsg.)* Krankheitsbewältigung bei Krebs und Möglichkeiten der Unterstützung. Stuttgart, Schattauer Verlag. S. 115-130

Kepplinger J; (1996) Partnerschaft und Krebserkrankung. Psychosoziale Belastung, soziale Unterstützung und Bewältigung bei Paaren mit tumorkrankem Partner. Münster, Litverlag

Kepplinger J; Stegie R; (1998) Psychosoziale Belastungen und soziale Unterstützung bei Partnern von Krebskranken. In: *Koch U; Weis J;(Hrsg.)* Krankheitsbewältigung bei Krebs und Möglichkeiten der Unterstützung. Stuttgart, Schattauer Verlag. S. 91-106

Kirchberger I; (2000) Der SF-36 Fragebogen zum Gesundheitszustand: Anwendung Auswertung und Interpretation. In *Ravens-Sieberer U; Cieza A; (Hrsg.)* Lebensqualität und Gesundheitsökonomie in der Medizin: Konzepte, Methoden, Anwendung. Landsberg, ecomed Verlag. S. 73-85

Kissane DW; Bloch S; Burns WI; Patrick JD; Wallace SC; McKenzie DP; (1994a) Perceptions of family functioning and cancer. Psycho-Oncology. 3, p.259-269

Kissane DW; Bloch S; Burns WI; McKenzies D; Posterino M; (1994b) Psychological morbidity in the families of patients with cancer. Psycho-Oncology. Vol. 3, p. 47-56

Koch U; Siegrist B; (1988) Zusammenfassung und Bewertung der Ergebnisse der Evaluation des Modellprogramms „Psychosoziale Betreuung krebskranker Kinder und Jugendlicher", Studie im Auftrag des Bundesministeriums für Arbeit und Sozialordnung (BMA) im Rahmen des ‚Modellprogramms zur besseren Versorgung von Krebskranken'. Universität Freiburg, Manuskript

Koch U; Weis J; (1998) Bilanz der Ergebnisse des Förderschwerpunkts. In *Koch U; Weis J; (Hrsg.)* Krankheitsbewältigung bei Krebs und Möglichkeiten der Unterstützung. Stuttgart, Schattauer Verlag. S. 467-487

Kolbe B; (1992) Krankheitsverarbeitung nach Tumoroperationen im Mund-, Kiefer-Gesichtsbereich. Münster, Waxman Verlag

Koocher GP; Malley J; (1981) The damocles Syndrom, Psychosocial consequences of surviving childhood cancer. New York, McGraw Hill

Kraemer-Fieger S; Schönhofen K; (1996) Instrumente, Rollen und Funktionen bei der Einführung von QM-Systemen. In *Kraemer-Fieger S; Roerkohl A; Kölsch R; (Hrsg.)* Qualitätsmanagement in Non-Profit-Organisationen, Beispiele Normen Anforderungen, Funktionen, Formblätter. Wiesbaden, Gabler Verlag. S. 61-86

Kranzler E; Shaffer D; Wassermann G; Davies M; (1990) Early childhood bereavement. Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry. 29, p. 513-520

Krischke N; (1996) Lebensqualität und Krebs. München, Quintessenz Verlag

Krischke N; Petermann F; (2000) Depression und Lebensqualität in der Rehabilitation Krebskranker. In *Bullinger M; Siegrist J; Ravens-Sieberer U; (Hrsg.)* Lebensqualitätsforschung aus medizinpsychologischer und -soziologischer Perspektive. Göttingen, Hogrefe Verlag. S. 25-42

Kröger L; (1998) Ambulante psychosoziale Nachsorge und Rehabilitation chronisch kranker Kinder am Beispiel krebskranker Kinder und Jugendlicher. In *Schmidt-Ohlemann M; Zippel C; Blumenthal W; Fichtner HJ; (Hrsg.)* Ambulante wohnortnahe Rehabilitation: Konzepte für Gegenwart und Zukunft. Ulm, Univ. Verlag. S. 488-493

Kröger L; Lilienthal S; (2001) Vernetzung stationärer und ambulanter psychosozialer Versorgung krebskranker Kinder und deren Familien in Hamburg. Eine Bilanz nach 10 Jahren. PSAPOH Journal. 4 (1), S. 27-31

Kröger L; Kandt I; Küchler T; Rehmenklau-Bremer C; (2003) Psychologische Beratung und Betreuung von krebskranken Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen sowie deren Familien - Evaluation der Effekte eines standardisierten ambulanten Betreuungskonzeptes. Abschlussbericht der von der Deutschen Krebshilfe finanzierten Evaluationsstudie der Stiftung phönikks 1999-2001.

Küchler T; Schreiber HW; (1989) Lebensqualität in der Allgemeinchirurgie - Konzepte und praktische Möglichkeiten der Messung. Hamburger Ärzteblatt. 43, S. 246-250

Küchler T; Bullinger M; (2000) Onkologie. In *Ravens-Sieberer U; Cieza A; (Hrsg.)* Lebensqualität und Gesundheitsökonomie in der Medizin: Konzepte, Methoden, Anwendung. Landsberg, ecomed Verlag. S. 144-158

Kusch M; Labouvie H; Langer T; Winkler v. Mohrenfels U; Topf R; Felder-Puig R; Beck JD; Gadner H; Bode U; (1999) Psychosoziale Folgen von Krebs im Kindes- und Jugendalter. Empirisch fundierte Erkenntnis und begründbarer rehabilitativer Bedarf. Landau, Verlag empirische Pädagogik

Kusch M; Labouvie H; Fleischhack G; Bode U; (1996) Stationäre psychologische Betreuung in der Pädiatrie. Weinheim, Psychologische Verlags Union

Lakotta B; Schels W; (2004) Noch mal leben vor dem Tod. München, DVA

Langeveld NE; (1997) Quality of life in young adults who are long-term survivors of childhood cancer. Abstract of First European Workshop in: Quality of life research in childhood cancer. Düsseldorf (Manuskript)

Langeveld NE; Stam H; Grootenhuis MA; Last BF; (2002) Quality of life in young adult survivors of childhood cancer. Supportive Care Cancer. Vol. 10 (8), p. 579-600

Larbig W; (1998) Psychoonkologische Intervention. Kritisches Review. Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie. Vol.48 (9-10), p. 381-389

Lau EE; (1975) Der Tod im Krankenhaus. Köln, JP Bachem

Lenz A; (1998) Qualität in der psychosozialen Beratung. Dimensionen der Qualität und Methoden der Evaluation. Verhaltenstherapie & psychosoziale Praxis. 2/3-98, 30 Jg., S. 155-178

Lenz A; Gmür W; (1996) Qualitätsmanagement in der Beratung: Weiterentwicklung durch Evaluation. In *Bundeskonferenz für Erziehungsberatung; (Hrsg.)* Produkt Beratung. Materialien zur Steuerung in der Jugendhilfe. S. 52-73

Lewandowski LA; (1992) Needs of children during the critical illness of a parent or sibling. Critical care nursing clinics of North America. Vol. 4 (4), p. 573-585

Levi RB; Drotar D; (1999) Health related quality of life in childhood cancer: discrepancy in parent-child reports. International journal of cancer. Supplement. Vol. 12, p. 58-64

Lohaus A; (1990) Gesundheit und Krankheit aus der Sicht von Kindern. Göttingen, Hogrefe Verlag

Lohl W; (1997) Aufbau der Qualitätssicherung in Beratungsstellen. Überblick und Einzelhinweise zur Entwicklung eines Qualitätsmanagements. Bonn, Deutscher Psychologen Verlag

Lohl W; Pulverich G; (1996) Beratungsstellen ABC. Bonn, Deutscher Psychologen Verlag

Lücke H; (1998) Qualitätsmanagement in Beratungsstellen. Grundlagen, Konzepte, Risiken. In *Dietzfelbinger M; Haid-Loh A; (Hrsg.)* Qualitätsentwicklung - Eine Option für Güte. Qualitätsmanagement in Psychologischen Beratungsstellen evangelischer Träger. Bd.1, Berlin, EZI-Eigenverlag. S. 62-95

Lung H; (1998) Nonprofit-Management: Führen, Verwalten, ISO 9000. München, Ernst Reinhardt Verlag

Mackie E; Hill J; Kondryn H; McNally R; (2000) Adult psychosocial outcomes in long-term survivors of acute lymphoblastic leukaemia and Wilms‘tumor: a controlled study. Lancet. 335;9212, p. 1310-1314

Maerker A; (1997) Erscheinungsbild, Erklärungsansätze und Therapieforschung. In *Maerker A.; (Hrsg.)* Therapie der posttraumatischen Belastungs-störungen. Berlin, Springer Verlag. S. 3-49

Mathes L; (1998) Programm-Evaluation und Qualitätssicherungsmaßnahmen in der familienorientierten stationären Rehabilitation onkologisch erkrankter Kinder am Beispiel der Rehabilitationsklinik Katharinenhöhe. Dissertation am Fachbereich der medizinischen Fakultät Universität Heidelberg.

Meeske KA; Ruccicone K; Globe DR; Stuber ML; (2001) Posttraumatic stress, quality of life and psychological distress in young adult survivors of childhood cancer. Oncology nursing forum. Vol. 28 (3), p. 481-489

Meinhold M; (1998) Qualitätssicherung in der sozialen Arbeit. In *Menne K; (Hrsg)* Qualität in der Beratung und Therapie. Evaluation und Qualitätssicherung für die Erziehungs- und Familienberatung. Weinheim, Juventa Verlag. S. 39-50

Menne K; (1998) Qualitätsmerkmale und Kennziffern in der Erziehungs- und Familienberatung. In *Menne K;(Hrsg)* Qualität in der Beratung und Therapie. Evaluation und Qualitätssicherung für die Erziehungs- und Familienberatung. Weinheim, Juventa Verlag. S. 147-166

Michels HP; (1996) Rehabilitation von Kindern und Jugendlichen mit chronischen körperlichen Krankheiten - Beiträge aus den psychosozialen Disziplinen. In *Michels HP; (Hrsg.)* Chronisch kranke Kinder und Jugendliche. Tübingen, dgvt-Verlag. S. 7-16

Mittag O; (1996) Mach` ich mich krank?: Lebensstil und Gesundheit. Göttingen, Huber Verlag

Muthny FA; Bermejo I; (1993a) Krankheitsverarbeitung bei Krebs. In *Muthny FA; Haag G; (Hrsg.)* Onkologie im psychosozialen Kontext. Spektrum psychoonkologischer Forschung, zentrale Ergebnisse und klinische Bedeutung. Heidelberg, Assanger Verlag. S. 58-75

Muthny FA; Koch U; Stump S; (1993b) Praxis und Bedeutung der Lebensqualitätsforschung für die Onkologie. In *Muthny FA; Haag G; (Hrsg.)* Onkologie im psychosozialen Kontext. Spektrum psycho-onkologischer Forschung, zentrale Ergebnisse und klinische Bedeutung. Heidelberg, Assanger Verlag. S. 163-186

Muthny FA; Küchenmeister U; (1998) Patienten-Einschätzungen zum Bedarf der Patienten an psychosozialer Beratung und Psychotherapie. In *Muthny FA; (Hrsg.)* Psychoonkologie. Bedarf, Maßnahmen und Wirkungen am Beispiel des „Herforder Modells". Lengerich, Pabst Verlag. S. 41-58

Nassehi A; Weber G; (1989) Tod, Modernität und Gesellschaft. Opladen, Westdeutscher Verlag

Neher P; (1989) Ars moriendi - Sterbebeistand durch Laien. Erzabtei St. Otillien, EOS Verlag

Niethammer D; (1995) Begleitung sterbender Kinder. In *Häberle H; Niethammer D;(Hrsg.)* Leben will ich jeden Tag. Freiburg i.B., Herder Verlag. S.222-229

Nieuwkerk PT; Gisolf EH; Sprangers MAG; (1999) Measuring change in quality of life (Qol): retrospective versus prospective measures. Quality of Life Research Vol.8 (7), p. 534

Noecker M; Haverkamp F; (2000) Methodologische Dilemmata und Perspektiven epidemiologischer, bewältigungs- und lebensqualitätsbezogener Forschung zu chronischer Erkrankung. In *Ravens-Sieberer U; Cieza A; (Hrsg.)* Lebensqualität und Gesundheitsökonomie in der Medizin: Konzepte, Methoden, Anwendung. Landsberg, ecomed Verlag. S. 293-305

Northouse LL; Mood D; Kershaw T; Schafenacker A; Mellon S; Walker J; Galvin E; Decker V; (2002) Quality of life of woman with recurrent breast cancer and their family members. Journal of clinical oncology. Vol. 20 (19), p. 4050-4056

*Petermann F; (*1992) Krebskranke Kinder: Psychosoziale Folgen und Linderung durch Elternberatung. Jahrbuch für personenzentrierte Psychologie und Psychotherapie. Bd. 3, S. 98-115

*Petermann F; Kroll T; Schwarz B; (*1994) Evaluation von familienorientierten Nachsorgemaßnahmen für Familien mit krebskranken Kindern am Beispiel der onkologischen Nachsorgeeinrichtung Bad Oexen in Bad Oeynhausen. Manuskript

Petermann F; Schmidt MH; (1997) Qualitätssicherung in der Jugendhilfe - Einführung in den Themenschwerpunkt. Kindheit und Entwicklung. Jg. 6, Heft 1, S. 2

Pfeffer CR; Karus D; Siegel K; Jiang H; (2000) Child survivors of parental death from cancer or suicide: Depressiv and behavioral outcomes. Psycho-Oncology. 9, p. 1-10

Pulverich G; (1996) Rechts-ABC für Psychologinnen und Psychologen. Psychologisches Berufsrecht in Stichworten. Bonn, Deutscher Psychologen Verlag

Rando TA; (2003) Trauer: Die Anpassung an Verlust. In *Wittkowski J; (Hrsg.)* Sterben, Tod und Trauer. Stuttgart, Kohlhammer Verlag. S. 173-194

Raphael B; Wooding S; (2003) Klinische Interventionen für Trauernde. In *Wittkowski J; (Hrsg.)* Sterben, Tod und Trauer. Stuttgart, Kohlhammer Verlag. S. 226-244

Ravens-Sieberer U; (2000) Lebensqualitätsansätze in der Pädiatrie. In *Ravens-Sieberer U; Cieza A;* (Hrsg.) Lebensqualität und Gesundheitsökonomie in der Medizin: Konzepte, Methoden, Anwendung. Landsberg, ecomed Verlag. S. 277-292

Ravens-Sieberer U; Cieza A; (2000a) Lebensqualitätsforschung in Deutschland - Forschungsstand Methoden Anwendungsbeispiele und Implikationen. In *Ravens-Sieberer U; Cieza A;(Hrsg.)* Lebensqualität und Gesundheitsökonomie in der Medizin: Konzepte, Methoden, Anwendung. Landsberg, ecomed Verlag. S. 25-50

Ravens-Sieberer U; Görtler E; Bullinger M; (2000b) Gesundheitsbezogene Lebensqualität aus Sicht von Kindern, Jugendlichen und Eltern - eine regionale Erhebung im Rahmen der schulärztlichen Untersuchung. In *Bullinger M; Siegrist J; Ravens-Sieberer U; (Hrsg.)* Lebensqualitätsforschung aus medizinpsychologischer und -soziologischer Perspektive. Göttingen, Hogrefe Verlag. S. 289-306

Ravens-Sieberer U; Bettge S; Erhart M; (2003a) Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen - Ergebnisse aus der Pilotphase des Kinder- und Jugendgesundheitssurveys. Bundesgesundheitsbl - Gesundheitsforsch - Gesundheitsschutz 46, S. 340-345

Ravens-Sieberer U; Bullinger M; (2003b) Lebensqualitätsassesment in der pädiatrischen Rehabilitation. In *Petermann F; (Hrsg.)* Prädiktion, Verfahrensoptimierung und Kosten in der medizinischen Rehabilitation. Regensburg, Roderer Verlag. S. 325-347

Rauch PK; Muriel AC; Cassem NH; (2002) Parents with cancer; who´s looking after the children? Journal of Clinical Oncology. Vol. 20 (21), p. 4399-4402

Rauch PK; Muriel AC; (2004) The importance of parenting concerns among patients with cancer. Critical reviews in oncology/hematology. Vol. 49 (1), p. 37-42

Recklitis C; O´Leary T; Diller L; (2003) Utility of routine psychological screening in the childhood cancer survivor clinic. Journal of Clinical Oncology. Vol. 21 (5), p. 878-792

Redegeld M; (2003) Bewertung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität durch Kinder bzw. Jugendliche und deren Eltern im Verlauf der stationären Rehabilitation chronischer Erkrankungen des Kindes- und Jugendalters. Dissertation Fachbereich Psychologie der Universität Hamburg

Remschmidt H; Schmidt MH (Hrsg); (1994) Multiaxiales Klassifikationsschema für psychische Störungen des Kindes- und Jugendalters nach ICD-10 der WHO. Bern, Hans Huber Verlag

Revenstorf D; Schauer D; Flammer E; (2001) Empirische Befunde zur Effektivität hypnotherapeutischer Interventionen - Eine Metaanalyse. Milton H. Erickson Gesellschaft für Klinische Hypnose e.V. (Hrsg.) Manuskript

Rosenbaum PL; Saigal S; (1996) Measuring health related quality of life in pediatric populations: conceptual issues. In *Spilker B; (Edt.)* Quality of life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials. 1. Philladelphia, Lippincott-Raven Publishers. p. 785-791

Rustoen T; Moum T; Wiklund I; Hanestad BR; (1999) Quality of life in newly diagnosed cancer patients. Journal of advanced nursing. Vol. 29 (2), p. 490-408

Sawyer MG; Streiner DL; Antoiou G; Toogood i; Rice M; (1998) Influence of parental and family adjustment on the later psychological adjustment of children treated for cancer. Journal American academy of child and adolescent psychiatry. Vol. 37 (8), p. 815-822

Sawyer M; Antoniou G; Toogood I; Rice M ; (1999) A comparison of parent and adolescent reports desrcibing the health-related quality of life of adolescents treated for cancer. International journal of cancer. Supplement, Vol.12, p. 39-45

Schmidtchen S; (1989) Kinderpsychotherapie. Stuttgart, Kohlhammer Verlag

Schmied G; (1988) Sterben und Trauern in der modernen Gesellschaft. München, Pieper Verlag

Schnoor H; Sendzik K; (1986) Die Bedeutung des Todes für das Bewußtsein vom Leben. Frankfurt/M, Campus-Verlag

Schulte D; (1996) Therapieplanung. Göttingen, Hogrefe Verlag

Schulz KH; Schulz H; Siegel J; von Kerekjarto M; (1998) Psychoonkologische Betreuung ambulanter Tumorpatienten. In *Koch U; Weis J; (Hrsg.)* Krankheitsbewältigung bei Krebs und Möglichkeiten der Unterstützung. Stuttgart, Schattauer Verlag. S. 399-415

Shut HA; Stroebe MS; de Keijser J; van den Bout J; (1997) Intervention for the bereaved: Gender differences in the efficacy of two counselling programs. Britisch Journal of Clinical Psychology. 36, p. 63-72

Schwarz R; Häberle H; Mathes L; (1997) Wirksamkeitsstudie zur familien-orientierten Nachsorge bei onkologischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter. DLFH Jahresbericht 1995-1996. S. 30-39

Seiffge-Krenke I; (1996) Chronisch kranke Jugendliche und ihre Familien. Stuttgart, Verlag Kohlhammer

Seiffge-Krenke I; (2000) Zwischen Krankheitsanpassung und Entwicklungs-progression: Diabetische Jugendliche im Entwicklungsdilemma. In *Bullinger M; Siegrist J; Ravens-Sieberer U; (Hrsg.)* Lebensqualitäts-forschung aus medizinpsychologischer und -soziologischer Perspektive. Göttingen, Hogrefe Verlag. S. 273-288

Sellschopp A; Häberle H; (1985) Untersuchung zur Familiendynamik nach dem Verlust eines krebskranken Kindes. In *Bräutigam W; Meerwein F; (Hrsg.)* Das therapeutische Gespräch mit Krebskranken. Fortschritte der Psychoonkologie. Bern, Hans Huber Verlag. S. 107-120

Siegel K; Mesagno FP; Karus D; Christ G; Banks K; Moynihan R; (1992) Psychosocial adjustment of children with a terminally ill parent . Journal american academy of child and adolescent psychiatry. Vol. 32 (2), p. 327-333

Siegel K; Karus D; Raveis VH; (1996) Adjustment of children facing the death of a parent due to cancer. Journal American academy of child and adolescent psychiatry. Vol. 35 (4), p. 442-450

Silver EJ, Westbrock LE; Stein RK; (1998) Relationship of parental psychological distress to consequences of chronic health conditions in children. Journal of pediatric psychology. 19, p. 171-188

Spiegel Y; (1989) Der Prozeß des Trauerns. Analyse und Beratung. München, Chr. Kaiser Verlag

Sprangers MAG; Schwartz CE; (2000) Intergrative response shift into health related Quality of Life Research: a theroretical model. In *Schwartz CE; Sprangers MAG;* (edt.) Adaption to changing health: Response shift in Quality of Life Research. Washington DC US, APA. p. 11-23

SPSS, GmBH Software; (1999) SPSS Base. 10.0 Benutzerhandbuch

Statistisches Landesamt Hamburg; (2001) Statistisches Jahrbuch 2000/2001, Zeitreihen und Regionalvergleiche.

Stiftung phönikks; (1994) Aufbruch. 5 Jahre ambulante psychosoziale Nachsorge für krebskranke Kinder, junge Erwachsene und deren soziales Umfeld. 1989-1993

Stiftung phönikks; (2002) Neufassung der Satzung der Stiftung phönikks, Familien leben - mit krebs.

Stiftung phönikks; (2003) Jahresbericht 2002, Beratungsstelle phönikks

Stiftung phönikks; (2004) Jahresbericht 2003, Beratungsstelle phönikks

Strittmatter R; Bengel J; (1998) Angehörige krebskranker Menschen - Belastungen und Möglichkeiten psychosozialer Unterstützung. Praxis Klinische Verhaltensmedizin und Rehabilitation. 42, S. 71-81

Tadmor CS; Postovsky S; Elhasid R; Ben Barak A; Arush MB; (2003) Policies designed to enhance the quality of life of children with cancer at the end of life. Pediatric hematology and oncology. Vol. 20 (1), p. 43-54

Tausch-Flammer D; Bickel L; (1994) Wenn Kinder nach dem Sterben fragen. Freiburg i.B., Herder Verlag

Teschke L; (2002) Untersuchung der Lebensqualität von krebskranken Kindern und Jugendlichen in der Pädiatrisch-Onkologischen Ambulanz des Universitätskrankenhauses Hamburg-Eppendorf. Dissertation Fachbereich Medizin der Universität Hamburg

Theiling S; (1999) Gesundheitsbezogene Lebensqualität bei asthmabetroffenen Kindern und Jugendlichen sowie ihren Familien. Dissertation Fachbereich Psychologie der Universität Osnabrück

Thiel R; (1990) Entwicklung, Struktur und Auswertung psychosozialer Betreuung krebskranker Kinder und ihrer Familien. Dissertation Fachbereich Psychologie der Universität Hamburg

Tiefensee J; Koch U; (1997) Qualitätssicherung in der medizinischen Rehabilitation. In *Petermann F; (Hrsg.)* Rehabilitation: ein Lehrbuch zur Verhaltensmedizin, Göttingen, Hogrefe Verlag. S. 509-528

Vacek PM; Winstead-Fry P; Secker-Walker RH; Hooper GJ; Plante DA; (2003) Factors influencing quality of life in breast cancer survivors. Quality of life research: an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation. Vol. 12 (5), p. 527-537

Van Dongen-Melmann JE; (1995) On surviving childhood cancer. Late psycho-social consequences für patients, parents and siblings. Ablasserdam, Haveka BV

Van Dongen-Melmann JE; (2000) Developing psychosocial aftercare for children surviving cancer and their families. Acta oncologica. Vol. 39 (1), p. 23-31

Vollmer A; (1998) Stiftungen im Dritten Sektor. Eine vormoderne Institution in der Bürgergesellschaft der Moderne. In *Graf Strachwitz R; (Hrsg.)* Dritter Sektor - Dritte Kraft: Versuch einer Standortbestimmung. Düsseldorf, Raabe Verlag. S. 57-64

Waters EB; Wake MA; Hesketh KD; Ashley DM; Smibert E; (2003) Health related quality of life of children with acute lympoblastic leukaemia: comparisons and correlations between parent and clinician reports. International journal of cancer. Vol. 103 (4), p. 514-518

Wass H; (2003) Die Begegnung von Kindern mit dem Tod. In *Wittkowski J; (Hrsg.)* Sterben Tod und Trauer. Stuttgart, Kohlhammer Verlag. S. 87-107.

Weis J; Koch U; Heckl U; Stump S; Kepplinger J; (1998a) Krankheitsverarbeitung im prospektiven Längsschnittverlauf. In *Koch U; Weis J; (Hrsg.)* Krankheitsbewältigung bei Krebs und Möglichkeiten der Unterstützung. Stuttgart, Schattauer Verlag. S. 59-76

Weis J; Koch U; (1998b) Betreuungsbedarf, Versorgungsstrukturen und Inanspruchnahmeprozesse - eine theoretische Einführung. In *Koch U; Weis J; (Hrsg.)* Krankheitsbewältigung bei Krebs und Möglichkeiten der Unterstützung. Stuttgart, Schattauer Verlag. S. 175-182

Weis J; Moser MT; Fachinger D; Erbacher G; Steuerwald M; Bartsch HH; (2000) Lebensqualität als Evaluationskriterium in der stationären onkologischen Rehabilitation. In *Bullinger M; Siegrist J; Ravens-Sieberer U; (Hrsg.)* Lebensqualitätsforschung aus medizinpsychologischer und -soziologischer Perspektive. Göttingen, Hogrefe Verlag. S. 43-58

Welch AS; Wadsworth ME; Compas BE; (1996) Adjustment of children and adolescents to parental cancer: parent´s children´s perspectives. Cancer. Vol. 77 (7), p. 1409-1418

Weltgesundheitsorganisation; (1993) Internationale Klassifikation psychischer Störungen. ICD-10 Kapitel V. Bern, Hans Huber Verlag

Wenzel LB; Faurclough DL; Brady MJ; Cella D; Garret KM; Klushman BC; Crane LA; Marcus AC; (1999) Age-related differences in the quality of life of breast carcinoma patients after treatment. Cancer. Vol. 86 (9), p. 1768-1774

Wettergreen L; Björkholm M; Axdorph U; Bowling A; Langius-Eklöf A; (2003) Individual quality of life in long term survivors of Hodgkin‵s Lymphoma - a comparative study. Quality of life research: an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation; Vol. 12 (5), p. 545-554

Wittkowski J; (2003) Sterben, Tod und Trauer. Stuttgart, Kohlhammer Verlag

Worden JW; Silverman PR; (1996) Parental death and the adjustment of school aged children. Omega Journal of Death and Dying. 33, p. 91-102

Zebrack BJ; Chesler MA; (2002a) Quality of life in childhood cancer survivors. Psycho-oncology. Vol. 11(2), p. 132-141

Zebrack BJ; Zeltzer LK; Whitton J; Mertens AC; Odom L; Berkow R; Robison LL; (2002b) Psychological outcomes in long-term survivors of childhood leukemia, Hodgkin disease, and Non Hodgkin's Lymphoma: a report from the childhood cancer survivor study. Pediatrics. Vol. 110 (1), p. 42-52

Zebrack BJ; Gurney JG; Oeffinger K; Whitton J; Packer RJ; Mertens AS; Turk N; Castleberry R; Dreyer Z, Ronison LL; Teltzer LK; (2004) Psychological Outcomes in long-term survivors of childhood brain cancer: a report from the childhood cancer survivor study. Journal of clinical oncology: official journal of the american society of clinical oncology. Vol. 22 (6), p. 999-1006

Zeltzer LK; (1993) Cancer in adolescents and young adults psychosocial aspects. Long-term survivors. Cancer. 71, 10 Suppl., p. 3463-3468

Zerssen v. D;(1976) Die Beschwerden Liste. Handbuch. Weinheim, Beltz Verlag

Zettl S; Hartlapp J; (1996) Krebs und Sexualität. St. Augustin, Weingärtner Verlag

Zucha RO; (2001) Soziale Herkunft, Bildungschancen und Lebensqualität. Zeitschrift für Sozialpsychologie und Gruppendynamik in Wirtschaft und Gesellschaft. Vol. 26 (2), S. 17-32

9. Anhang

Tabellen

Materialien

2.4.

Tabelle 2.4.2. Klientenzahlen 1994-2003

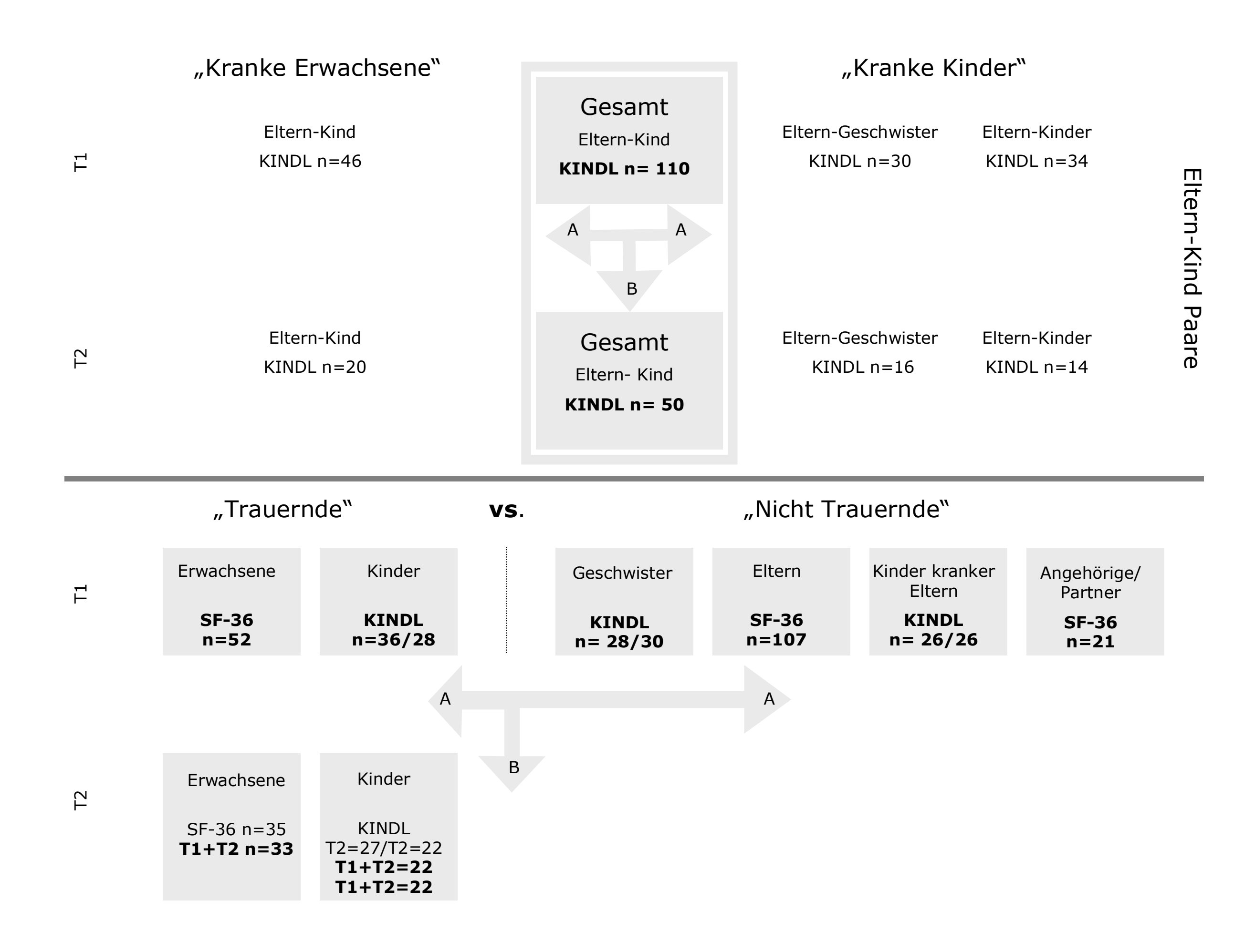
Beratung und Therapie	1994	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003
Kinder gesamt	**20**	**30**	**27**	**28**	**41**	**45**	**38**	**43**	**53**	**55**
erkrankte Kinder	10	18	17	12	15	16	14	12	21	15
Geschwister	7	8	6	8	9	14	9	6	10	10
verwaiste Geschwister	3	4	4	3	6	0	3	5	2	1
Halbwaisen	-	-	-	5	10	11	6	11	14	17
Elternteil erkrankt					1	4	6	9	6	11
Angehörige										1
Jugendliche gesamt	**2**	**0**	**4**	**6**	**15**	**4**	**11**	**10**	**16**	**12**
erkrankte Jugendl.	1	-	3	6	10	3	2	2	5	3
Jugendl. Geschwister	1	-	1		-	1	1	3	2	2
verwaiste Geschwister					1	0	0	0	2	1
Elternteil erkrankt					3	0	5	4	3	2
Halbwaisen					1	0	3	1	3	4
Angehörige									1	
Junge Erwachsene	**11**	**8**	**8**	*	*	*	*	*		
Erwachsene gesamt	**37**	**52**	**50**	**63**	**70**	**82**	**71**	**102**	**160**	**160**
Eltern erkrankter Kinder	30	36	36	32	33	47	31	52	76	62
erkrankte Eltern/Erwachs.	2	4	4	9	8	11	13	7	24	27
verwaiste Eltern	5	9	8	12	14	8	7	11	10	9
Ehepartner erkrankt**	-	-	-	-	-	-	-	-	-	12
Witwen/Witwer	-	-	-	5	8	7	10	13	12	20
Halbwaisen**	-	-	-	-	-	-	-	-	-	6
Elternteil erkrankt**	-	-	-	-	-	-	-	-	-	4
Verwaiste Geschwister**	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2
Erkrankte Geschwister**	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1
Expartner verstorben**	-	-	-	-	-	-	-	-	-	3
Expartner erkrankt**	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2
Angehörige	-	3	2	5	7	9	10	19	38	12
	70	**90**	**89**	**97**	**126**	**131**	**120**	**155**	**229**	**227**

* gemäß Definition aus dem Antrag 1997 an die Deutsche Krebshilfe werden junge Erwachsene unter ‚Erwachsene gesamt' subsummiert.

** Differenzierung seit 2003, 1994-2002 subsummiert unter ‚Angehörige'

4.5. - zu Datenerhebung

Abbildung 4.5.3. Lebensqualitätsdaten Eltern-Kind Paare und Sondergruppe Trauernde[86]



5.1.11. - zu MAS/ICD-10

Tabelle 5.1.11.2. 2. Achse: Umschriebene Entwicklungsstörungen (n=148)

MAS-Diagnose	N	%
Unauffällig (000.0)	130	87.8
F80 Umschriebene Entwicklungsstörungen der Sprache	4	2.7
F81 Umschriebene Entwicklungsstörungen schulischer Fertigkeiten	3	2.0
F82 Umschriebene Entwicklungsstörungen motorischer Fertigkeiten	3	2.0
F83 Kombinierte Entwicklungsstörungen	1	0.7
F88 Sonstige Entwicklungsstörungen	1	0.7
F89 Nicht näher bezeichnete Entwicklungsstörungen	1	0.7
Fehlende Werte	5	-

[86] T1+T2=gepaarte Stichprobe
KINDL n=Elternfragebogen/Kinderfragebogen, bei gepaarten KINDL-Stichproben wird ebenfalls zuerst die Anzahl der Elternfragebögen aufgeführt.
Die Pfeilbeschriftungen beziehen sich auf die Richtung der Fragestellungen (4.1.).

Tabelle 5.1.11.3. 3. Achse: Intelligenzniveau (n=148)

MAS-Diagnose	N	%
3=Normvariante	132	89.2
2=überdurchschnittliche Intelligenz	9	6.1
4=unterdurchschnittliche Intelligenz	3	2.0
Fehlende Werte	4	-

Tabelle 5.1.11.4. 4. Achse: Körperliche Symptomatik (n=148)

MAS-Diagnose	N	%
Unauffällig (000.0)	93	62.8
C40 bösartige Neubldg. Gliedmaßen, obere Knochen	4	2.7
C41 bösartige Neubildung Gesichts- Hirnschädel	1	0.7
C49 bösartige Neubildung Binde- Weichteilgewebe	1	0.7
C64 bösartige Neubildung Niere	2	1.3
C69 bösartige Neubildung Konjunktiva	2	1.3
C71 bösartige Neubildung Zerebrum	7	4.7
C74 bösartige Neubildung Nebennierenrinde	1	0.7
C81 Hodgkin Krankheit	7	4.7
C82 Non Hodgkin Lymphom	1	0.7
C85 Lymphosarkom	1	0.7
C91 Akute Lymphoblastische Leukämie	10	6.7
D33 Gutartige Neubildung Gehirn	1	0.7
D50 Eisenmangelanämie nach Blutverlust	1	0.7
D61 angebornee Aplastische Anämie	1	0.7
D76 Langerhans Zell-Hystiozytose	1	0.7
E66 Adipositas	3	2.0
J30 Rhinopathie Vasomotorica	1	0.7
J40 chronische Bronchitis	1	0.7
J45 Alergisches Asthma Bronchiale	1	0.7
L20 Prurigo Bresnier	1	0.7
L98 Granuloma Pediculatum	1	0.7
Q82 Herditäres Lymphödem	1	0.7
Q85 Neurofibromatose	1	0.7
Fehlende Werte	4	-

Tabelle 5.1.11.7. 6. Achse: Globalbeurteilung der psychosozialen Anpassung (n=148)

MAS-Diagnose	N	%
0 hervorragende Anpassung	8	5.6
1 befriedigende Anpassung	36	25
2 leichte soziale Beeinträchtigung	38	26.4
3 mäßige soziale Beeinträchtigung	27	18.8
4 deutliche soziale Beeinträchtigung	28	19.4
5 deutliche übergreifende Beeinträchtigung	7	4.9
Fehlende Werte	4	-

5.2.1.5 *- zu Fragestellung A 1.4.*

Tabelle 5.2.1.5.4. Lebensqualitätsunterschiede in verschiedenen Gruppen zu T1, Kinder

Skalen des Kinder-KINDL	**Gesamt** MW (s)	**Körper** MW (s)	**Psyche** MW (s)	**Selbst.** MW (s)	**Familie** MW (s)	**Freunde*** MW (s)	**Schule** MW (s)
Trauernde Kinder (n=40)	69.9 (13.4)	65.8 (21.6)	76.4 (13.2)	56.5 (23.3)	75.8 (18.6)	67.9 (20.3)	66.8 (20.3)
Kranke Kinder (n=47)	67.1 (12.2)	63.4 (22.9)	77.6 (13.2)	51.0 (22.2)	80.7 (18.4)	65.1 (23.1)	72.1 (19.1)
Geschwisterkinder (n=34)	70.2 (16.7)	69.8 (29.7)	73.4 (22.0)	52.3 (25.4)	77.5 (15.8)	60.5 (28.2)	71.6 (19.4)
Kinder kranker Eltern (n=27)	73.4 (10.1)	65.6 (17.6)	81.6 (14.6)	54.6 (21.8)	84.3 (12.6)	76.2 (16.4)	73.0 (14.9)
F	1.2	0.4	1,0	0.3	1.1	1.9	0.5
Sig.	.314	.745	.395	.838	.340	.128	.697

* Levene-Test auf Homogenität der Varianzen: <.05

Tabelle 5.2.1.5.5. Lebensqualitätsunterschiede in verschiedenen Gruppen zu T1, Kinder

Skalen des Eltern-KINDL	**Gesamt*** MW (s)	**Körper** MW (s)	**Psyche** MW (s)	**Selbst.** MW (s)	**Familie** MW (s)	**Freunde** MW (s)	**Schule** MW (s)
Trauernde Kinder (n=40)	64.7 (15.1)	64.0 (20.5)	66.2 (16.0)	60.3 (15.9)	64.8 (17.0)	69.5 (21.4)	70.7 (20.7)
Kranke Kinder (n=47)	61.1 (13.2)	59.0 (21.8)	63.0 (15.4)	57.5 (17.4)	68.0 (16.6)	50.5 (23.0)	67.2 (18.9)
Geschwisterkinder (n=34)	61.2 (10.6)	63.3 (15.6)	63.7 (15.6)	55.4 (13.4)	62.0 (15.9)	55.7 (16.3)	68.2 (20.9)
Kinder kranker Eltern (n=47)	65.0 (8.5)	69.2 (16.4)	67.4 (14.1)	58.6 (16.8)	65.2 (14.6)	64.6 (14.9)	71.2 (17.2)
F	0.9	1.5	0.5	0.5	0.8	**6.1**	0.3
Sig.	.430	.217	.646	.694	.504	**.001**	.835

* Levene-Test auf Homogenität der Varianzen: <.05

5.2.2 - *zu Fragestellung B 1.*

Tabelle 5.2.2.1.6. Lebensqualität Gruppe ‚Kranke Kinder` zu T1 und T2

Skalen des KINDL	**Kranke Kinder** (n=19)					
	Eingangsdiagnostik		**Abschlussdiagnostik**			
Kinder-KINDL	MW	s	MW	s	t[a)]	Sig. (2-seitig)
Gesamtscore	63.3	14.1	68.4	9.1	-1.4	.177
Körperliches Wohlbefinden	56.3	28.7	61.3	19.5	-0.4	.666
Psychisches Wohlbefinden	74.4	13.6	69.4	12.7	1.9	.087
Selbstwert	44.8	20.1	53.1	15.9	-1,3	.220
Familie	76.0	22.4	76.9	15.5	-0,2	.840
Freunde	57.5	28.4	70.8	12.8	-1.4	.191
Alltag/Schule	66.7	20.1	71.3	15.5	-0.6	.587
Eltern-KINDL						
Gesamtscore	61.7	14.8	65.5	16.3	-0.9	.447
Körperliches Wohlbefinden	58.9	21.6	58.9	21.7	0.0	1.00
Psychisches Wohlbefinden	66.8	16.4	64.0	16.2	-0.9	.369
Selbstwert	63.9	15.7	59.8	23.7	0.5	.621
Familie	64.3	18.3	67.0	20.3	-0.7	.449
Freunde	50.3	23.9	68.5	25.2	-2,7	**0.18**
Alltag/Schule	68.9	15.4	76.7	17.7	-1.3	.234

[a)] t-Test bei gepaarten Stichproben

Tabelle 5.2.2.1.7. Lebensqualität Gruppe ‚Geschwisterkinder` zu T1 und T2

Skalen des KINDL	**Geschwisterkinder** (n=20)					
	Eingangsdiagnostik		**Abschlussdiagnostik**			
Kinder-KINDL	MW	s	MW	s	t[a)]	Sig. (2-seitig)
Gesamtscore	67.2	18.1	71.7	15.0	-1.4	.195
Körperliches Wohlbefinden	65.6	20.0	63.5	22.9	.0.5	.648
Psychisches Wohlbefinden	68.2	22.4	74.0	23.8	-.08	.453
Selbstwert	50.3	29.3	58.0	25.5	-1.0	.340
Familie	71.6	18.1	75.0	17.7	-0.9	.430
Freunde	59.4	32.2	77.8	19.4	-1,7	.112
Alltag/Schule	66.3	17.7	71.8	13.5	-0.7	.489
Eltern-KINDL						
Gesamtscore	57.8	9.1	66.2	11.7	-2.2	**.047**
Körperliches Wohlbefinden	57.8	16.8	66.1	18.5	-1.5	.150
Psychisches Wohlbefinden	58.6	15.8	71.7	13.2	-2.4	**.028**
Selbstwert	52.6	14.3	61.6	19.9	-1.4	.176
Familie	62.1	14.4	64.5	15.5	-0.5	.605
Freunde	54.6	15.1	68.0	13.8	-2.9	**.010**
Alltag/Schule	68.2	22.2	73.1	14.1	-1.0	.356

Tabelle 5.2.2.1.8. Lebensqualität Gruppe ‚Kinder kranker Eltern` zu T1 und T2

Skalen des KINDL	**Kinder kranker Eltern** (n=31)					
	Eingangsdiagnostik		**Abschlussdiagnostik**			
Kinder-KINDL	MW	s	MW	s	$t^{a)}$	Sig. 2-seitig
Gesamtscore	67.4	10.1	71.7	14.1	-2.3	**.033**
Körperliches Wohlbefinden	63.9	18.1	69.1	17.9	-1.3	.219
Psychisches Wohlbefinden	75.7	12.3	76.4	17.9	-0.3	.794
Selbstwert	53.6	22.7	63.7	25.5	-1.7	.106
Familie	77.3	19.6	80.6	21.2	-0.7	.477
Freunde	65.9	18.3	77.5	15.3	-2.3	**.032**
Alltag/Schule	68.3	12.5	71.6	18.5	-0.7	.493
Eltern-KINDL						
Gesamtscore	68.1	9.4	71.2	8.9	-1.3	.222
Körperliches Wohlbefinden	65.6	16.2	72.7	11.4	-1.6	.139
Psychisches Wohlbefinden	67.7	13.8	74.0	11.4	-2.2	**.046**
Selbstwert	63.2	10.3	62.0	13.8	0.3	.771
Familie	67.0	16.1	71.3	14.8	-1.2	.252
Freunde	72.3	16.4	73.6	15.2	-0.3	.806
Alltag/Schule	76.9	12.3	75.8	14.6	0.2	.814

a) t-Test bei gepaarten Stichproben

Tabelle 5.2.2.1.9. Lebensqualität Sondergruppe ‚Trauernde Kinder` zu T1 und T2

Skalen des KINDL	**Trauernde Kinder** (n=22)					
	Eingangsdiagnostik		**Abschlussdiagnostik**			
Kinder-KINDL	MW	s	MW	s	$t^{a)}$	Sig. 2-seitig
Gesamtscore	65.9	10.9	70.9*	14.3	-2.2	**.044**
Körperliches Wohlbefinden	63.0	18.8	63.9	20.0	-0.2	.814
Psychisches Wohlbefinden	73.6	13.5	76.0	20.4	-0.5	.594
Selbstwert	53.8	22.5	64.3	28.8	-1.5	.148
Familie	75.5	22.0	82.4	18.5	-1.4	.180
Freunde	61.1	15.5	72.4	15.3	-2.1	.061
Alltag/Schule	64.4	11.5	74.2	21.8	-1.7	.116
Eltern-KINDL						
Gesamtscore	65.6	12.8	72.9	9.7	-1.6	.136
Körperliches Wohlbefinden	59.9	14.9	72.0	12.7	-2.1	**.005**
Psychisches Wohlbefinden	64.6	16.7	74.0	12.5	-1.8	.105
Selbstwert	61.8	10.4	64.6	17.1	-0.5	.644
Familie	69.3	16.7	74.5	12.3	-1.0	.339
Freunde	69.3	19.9	74.0	15.7	-0.7	.477
Alltag/Schule	71.2	18.6	79.0	12.8	-1.2	.257

-

- zu Fragestellung B 1.2.

Tabelle 5.2.2.2.2. Unterschiede Gruppe ‚Kranke Erwachsene' und Normstichprobe zu T2

Skalen des SF-36	**Kranke Erwachsene** (n=18)		**Normstichprobe** (n=2914)			
	MW	s	MW	s	t	Sig.
Körperliche Funktionsfähigkeit	87.3	17.2	85.7	22.1	0.4	.693
Körperliche Rollenfunktion	69.7	37.8	83.7	31.7	-1.6	.125
Körperliche Schmerzen	89.1	17.2	79.1	27.4	2.6	**.018**
Allg. Gesundheitswahrnehmung	60.9	24.3	68.1	20.2	-1.3	.201
Vitalität	50.5	15.6	63.3	18.5	-3.6	**.002**
Soziale Funktionsfähigkeit	769	22.3	88.8	18.4	-2.4	**.028**
Emotionale Rollenfunktion	66.7	39.0	90.4	25.6	-2.7	**.014**
Psychisches Wohlbefinden	66.2	18.1	73.9	16.4	-1.9	.074
Körperliche Summenskala	51.7	7.0	50.2	10.2	1.0	.346
Psychische Summenskala	43.6	10.6	51.5	8.1	-3.3	**.004**

(Einstichproben t-Test)

Tabelle 5.2.2.2.3. Unterschiede Gruppe ‚Angehörige,Partner' und Normstichprobe zu T2

Skalen des SF-36	**Angehörige** (n=33)		**Normstichprobe** (n=2914)			
	MW	s	MW	s	t	Sig.
Körperliche Funktionsfähigkeit	88.5	12.6	85.7	22.1	1.3	.215
Körperliche Rollenfunktion	65.2	38.5	83.7	31.7	-2.8	**.009**
Körperliche Schmerzen	70.5	27.7	79.1	27.4	-1.8	.085
Allg. Gesundheitswahrnehmung	68.2	17.7	68.1	20.2	0.1	.951
Vitalität	53.8	17.1	63.3	18.5	-3.2	**.003**
Soziale Funktionsfähigkeit	72.3	24.0	88.8	18.4	-4.0	**.000**
Emotionale Rollenfunktion	61.6	41.8	90.4	25.6	-4.0	**.000**
Psychisches Wohlbefinden	63.3	16.4	73.9	16.4	-3.7	**.001**
Körperliche Summenskala	50.4	7.6	50.2	10.2	0.1	883
Psychische Summenskala	42.6	10.9	51.5	8.1	-4.7	**.000**

(Einstichproben t-Test)

Tabelle 5.2.2.2.4. Unterschiede Gruppe ‚Eltern kranker Kinder' und Normstichprobe zu T2

Skalen des SF-36	**Eltern kranker Kinder** (n=72)		**Normstichprobe** (n=2914)			
	MW	s	MW	s	t	Sig.
Körperliche Funktionsfähigkeit	85.6	19.1	85.7	22.1	-0.5	.962
Körperliche Rollenfunktion	75.7	31.9	83.7	31.7	-2.1	**.037**
Körperliche Schmerzen	70.2	24.7	79.1	27.4	-3.0	**.003**
Allg. Gesundheitswahrnehmung	63.7	21.4	68.1	20.2	-1.7	.090
Vitalität	51.5	17.2	63.3	18.5	-5.8	**.000**
Soziale Funktionsfähigkeit	74.3	23.8	88.8	18.4	-5.1	**.000**
Emotionale Rollenfunktion	67.6	37.1	90.4	25.6	-5.2	**.000**
Psychisches Wohlbefinden	64.2	14.8	73.9	16.4	-5.6	**.000**
Körperliche Summenskala	49.9	8.5	50.2	10.2	-0.3	.744
Psychische Summenskala	43.5	10.1	51.5	8.1	-6.7	**.000**

(Einstichproben t-Test)

Tabelle 5.2.2.2.5. Unterschiede Sondergruppe ‚Trauernde Erwachsene' und Normstichprobe zu T2

Skalen des SF-36	**Trauernde Erwachsene** (n=35)		**Normstichprobe** (n=2914)			
	MW	s	MW	s	t	Sig.
Körperliche Funktionsfähigkeit	88.4	12,.	85.7	22.1	1.3	.210
Körperliche Rollenfunktion	72.1	34.2	83.7	31.7	-2.0	.053
Körperliche Schmerzen	70.8	23.6	79.1	27.4	-2.1	**.046**
Allg. Gesundheitswahrnehmung	67.7	16.9	68.1	20.2	-0.1	.899
Vitalität	54.6	15.2	63.3	18.5	-3.4	**.002**
Soziale Funktionsfähigkeit	73.6	24.6	88.8	18.4	-3.6	**.001**
Emotionale Rollenfunktion	65.7	38.3	90.4	25.6	-3.8	**.001**
Psychisches Wohlbefinden	63.3	15.7	73.9	16.4	-4.0	**.000**
Körperliche Summenskala	50.8	7.0	50.2	10.2	0.5	.589
Psychische Summenskala	43.1	10.2	51.5	8.1	-4.9	**.000**

(Einstichproben t-Test)

Tabelle 5.2.2.2.7. Unterschiede Gruppe ‚Kranke Kinder' und Referenzstichprobe zu T2

Skalen des Kinder-KINDL	**Kranke Kinder** (n=19)		**Referenz-stichprobe** (n=613)		
	MW	s	MW	t [a)]	Sig.
Gesamtscore	68.5	8.9	79.4	-5.1	**.000**
Körperliches Wohlbefinden	63.5	20.1	81.8	-3.1	**.009**
Psychisches Wohlbefinden	69.8	12.2	83.9	-4.0	**.002**
Selbstwert	53.3	14.5	70.3	-4.1	**.002**
Familie	78.0	16.0	84.0	-1.3	.216
Freunde	69.4	12.2	80.3	-3.1	**.010**
Alltag/Schule	72.6	15.3	76.1	-.80	.441

[a)] (Einstichproben t-Test)

Tabelle 5.2.2.2.8. Unterschiede Gruppe ‚Geschwisterkinder' und Referenzstichprobe zu T2

Skalen des Kinder-KINDL	**Geschwisterkinder** (n=20)		**Referenz-stichprobe** (n=613)		
	MW	s	MW	t [a)]	Sig.
Gesamtscore	70.9	14.0	79.4	-2.6	**.019**
Körperliches Wohlbefinden	64.8	21.4	81.8	-3.2	**.006**
Psychisches Wohlbefinden	73.8	20.9	83.9	-1.9	.074
Selbstwert	58.7	26.5	70.3	-1.7	.101
Familie	73.6	16.7	84.0	-2.4	**.030**
Freunde	77.2	19.2	80.3	-.622	.544
Alltag/Schule	73.1	15.6	76.1	-.755	.463

[a)] (Einstichproben t-Test)

Tabelle 5.2.2.2.9. Unterschiede Gruppe ‚Kinder kranker Eltern' und Referenzstichprobe zu T2

Skalen des Kinder-KINDL	**Kinder kranker Eltern** (n=31)		**Referenz-stichprobe** (n=613)		
	MW	s	MW	$t^{a)}$	Sig.
Gesamtscore	71.4	13.7	79.4	-3.0	**.006**
Körperliches Wohlbefinden	71.8	16.6	81.8	-3.0	**.006**
Psychisches Wohlbefinden	77.0	16.2	83.9	-2.1	**.044**
Selbstwert	61.5	22.8	70.3	-1.9	.065
Familie	80.0	18.6	84.0	-1.1	.294
Freunde	75.3	14.5	80.3	-1.7	.094
Alltag/Schule	68.7	18.4	76.1	-2.0	.055

a) (Einstichproben t-Test)

Tabelle 5.2.2.2.10. Unterschiede Sondergruppe ‚Trauernde Kinder' und Referenzstichprobe zu T2

Skalen des Kinder-KINDL	**Trauernde Kinder** (n=22)		**Referenz-stichprobe** (n=613)		
	MW	s	MW	$t^{a)}$	Sig.
Gesamtscore	70.4	14.1	79.4	-2.8	**.010**
Körperliches Wohlbefinden	68.1	18.5	81.8	-3.2	**.005**
Psychisches Wohlbefinden	76.5	18.0	83.9	-1.8	.096
Selbstwert	62.0	25.0	70.3	-1.5	.162
Familie	81.4	16.4	84.0	-.701	.492
Freunde	72.0	13.7	80.3	-2.6	**.017**
Alltag/Schule	70.6	20.8	76.1	-1.1	.266

a) (Einstichproben t-Test)

5.2.3.1. *- zu Fragestellung C1*

Tab. 5.2.3.1.1. Übersicht der Variablen für die Korrelations- und Regressionsanalyse (Erwachsene)

Variable	**Ausprägung**
Alter zum Erstgespräch	
Familienstand	Mit Partner=1 (verheiratet) Ohne Partner=0 (ledig, geschieden, verwitwet,sonstiges)
Anzahl Personen im Haushalt	
Schulabschluss	Niedrig=1(ohne Abschluss, Sonderschule, Hauptschule) Mittel=2 (Realschule) Hoch=3 (FH, Abitur) bzw. jeweils vergleichbare Abschlüsse
Aktuelle Berufstätigkeit	Ja=1 Nein=0
Empfänger staatl. Zuwendung	Ja=1 Nein=0
Erwachsene selbst erkrankt	Ja=1 Nein=0
Angehörige kranker/verstorbener Erwachsener	Ja=1 Nein=0
Eltern kranker/verstorbener Kinder	Ja=1 Nein=0
Zeitraum Diagnose-Erstkontakt	Kurz=1 (<= 12 Monate) Mittel=2 (>12-<=24Monate) Lang=3 (> 24 Monate)
Multiproblemkonstellation (ICD-Mehrfachdiagnosen)	Keine Diagnose=0 Nur 1 Diagnose=1 2 Diagnosen=2 3 Diagnosen=3
Beschwerden (B-L) Staninewert gruppiert	Unauffällig=1 Grenzwertig=2 Abnorm=3
BL-Rohwert	

Tab. 5.2.3.1.2. Übersicht der Variablen für die Korrelations- und Regressionsanalyse (Kinder)

Variable	**Ausprägung**
Geschlecht	1=Jungen 2=Mädchen
Alter zum Erstgespräch	
Haushaltssituation	Mit 1 Elternteil=1 Mit beiden Eltern bzw. 1 Elternteil + Partner=0
Anzahl Personen im Haushalt	
Eltern bekommen staatl. Zuwendung	Ja=1 Nein=0
Kind selbst erkrankt	Ja=1 Nein=0
Geschwisterkind	Ja=1 Nein=0
Kind eines kranken/verstorbenen Elternteils	Ja=1 Nein=0
Zeitraum Diagnose-Erstkontakt	Kurz=1 (<= 12 Monate) Mittel=2 (>12-<=24Monate) Lang=3 (> 24 Monate)
Leukämie	Ja=1 Nein=0
ZNS-Tumore	Ja=1 Nein=0
MAS 1. Achse	Diagnose liegt vor=1 Ohne Diagnose=0
Multiproblemkonstellation (Anzahl Diagnosen auf Achse 5)	Keine Diagnose=0 Nur 1 Diagnose=1 2 Diagnosen=2 3 Diagnosen=3
Beschwerden (GBB-KJ)	1. Quartil=1 2. Quartil=2 3. Quartil=3 4. Quartil=4

Tab. 5.2.3.1.3. Interkorrelationsmatrix Erwachsene zu T1 (PSK1,KSK1)

	PSK1	KSK1	BL- Rohwert	Familien -stand	Schulab- schluss	Erwerbs- tätigkeit	Sozial- hilfe	Kranke Erwachsene (KE)	Angehörige/ Partner (A/P)	Eltern kranker Kinder (EKK)	Zeit Diagnose - Erstkontakt	Multiproblem- konstellation	Alter	Anzahl Personen Haushalt
PSK1 Sig.(2-seitig)		-.072 .292	-,360 **.000**	.132 .052	-.086 .210	.006 .931	-.054 .429	.143 **.036**	.029 .672	-.137 **.044**	-.022 .770	-.160 .019	.024 .727	.194 **.004**
KSK1 Sig.(2-seitig)	-.072 .292		-.427 **.000**	-.075 .268	.044 .522	.124 .068	.016 .818	-.279 **.000**	.143 **.035**	.092 .179	.065 .399	-.064 .347	-.006 .930	-.127 .061
BL-Rohwert Sig.(2-seitig)	-.360 **.000**	-.427 **.000**		-.113 .105	-.061 .389	-.181 **.009**	.160 **.021**	.087 .211	-.196 **.005**	.106 .128	-.034 .662	.190 **.006**	.011 .878	-.088 .206
Fam.stand Sig.(2-seitig	-.132 .052	-.075 .268	-.113 .105		.002 .979	.107 .110	-.213 **.001**	-.092 .169	-.284 **.000**	.321 **.000**	-.079 .293	.021 .752	.304 **.000**	-536 **.000**
SchulabSchluss Sig.(2-seitig)	-.086 .210	.044 .522	-.061 .389	.002 .979		.009 .899	-.128 .058	.115 .090	.087 .201	-.166 **.014**	-.091 .229	-.014 .836	.031 .644	-.118 .081
Erwerbstätig Sig.(2-seitig)	.006 .931	.124 .068	-.181 **.009**	.107 .110	.009 .899		-.348 **.000**	-.118 .077	.033 .627	.064 .339	-.004 .955	-.158 **.018**	.347 **.000**	-.105 .118
Sozialhilfe Sig.(2-seitig)	-.054 .429	.016 .818	.160 **.021**	-.213 **.001**	-.128 .058	-.348 **.000**		-.038 .567	.019 .774	.013 .843	-.117 .119	.264 **.000**	-.105 .116	-.073 .275
KE Sig.(2-seitig	.143 **.036**	-.279 **.000**	.087 .211	-.092 .169	.115 .090	-.118 .077	-.038 .567		-.279 **.000**	-.540 **.000**	-.064 .398	-.136 **.042**	-.002 .980	-.087 .194
A/P Sig.(2-seitig)	.029 .672	.143 **.035**	-.196 **.005**	-.284 **.000**	.087 .201	.033 .627	.019 .774	-.279 **.000**		-.657 **.000**	.025 .741	-.013 .846	-.016 .806	-.191 **.004**
EKK Sig.(2-seitig)	-.137 **.044**	.092 .179	.106 .128	.321 **.000**	-.166 **.014**	.064 .339	.013 .843	-.540 **.000**	-.657 **.000**		.037 .623	.119 .077	.016 .815	.235 **.000**
Diagnose –EK Sig.(2-seitig)	-.022 .770	.065 .399	-.034 .662	-.079 .293	-.091 .229	-.004 .955	-.117 .119	-.064 .398	.025 .741	.037 .623		-.204 **.006**	-.014 .850	-.091 .228
Multiproblem- Sig.(2-seitig)	-.160 **.019**	-.064 .347	.190 **.006**	.021 .752	-.014 .836	-.158 **.018**	.264 **.000**	-.136 **.042**	-.013 .846	.119 .077	-.204 **.006**		.047 .485	.066 .330
Alter Sig.(2-seitig)	.024 .727	-.006 .930	.011 .878	.304 **.000**	.031 .644	.347 **.000**	-.105 .116	-.002 .980	-.016 .806	.016 .815	-.014 .850	.047 .485		.097 .147
Pers.- Haushalt Sig.(2-seitig)	.194 **.004**	-.127 .061	-.088 .206	.536 **.000**	-.118 .081	-.105 .118	-.073 .275	-.087 .194	-.191 **.004**	.235 **.000**	-.091 .228	.066 .330	.097 .147	

Tab. 5.2.3.1.4. Interkorrelationsmatrix Kinder zu T1 (Kinder-KINDL Gesamtscore)

	Gesamt-score	Multiproblem-konstellation	Diag-nose Achse 1.1	ZNS-Tumor (Kind)	Leukämie (Kind)	Kinder kranke Eltern (KKE)	Geschwis-terkind (GK)	Krankes Kind (KK)	Haushalts -situation	Sozial-hilfe	Zeitraum Diagnose-Erstkon-takt	Alter	Ge-schlec ht	Pers. Haus-halt	Beschwer-dedruck Quartile
Gesamtscore Sig.(2-seitig)		-.059 .515	-.197 .045	.099 .262	-.065 .461	.043 .625	.105 .234	-.147 .096	-.126 .155	-.115 .193	-.089 -381	-.151 .086	-.063 .475	-.054 .544	-.231 **.012**
Multiprobleme Sig.(2-seitig)	-.059 .515		-.044 .597	-.031 .712	-.088 .297	.092 .271	.073 .383	-.170 **.042**	.171 **.040**	.111 .185	.091 .345	.112 .181	.100 .234	-.038 .648	.175 .059
Achse 1.1 Sig.(2-seitig	-.179 **.045**	-.044 .597		.002 .978	.034 .686	-.148 .076	-.120 .153	.275 **.001**	.016 .849	.002 .980	.055 .570	.081 .335	-.098 .243	.005 .950	.245 **.008**
ZNS Sig.(2-seitig)	.099 .262	-.031 .712	.002 .978		-.238 **.004**	-.390 **.000**	.294 **.000**	.129 .119	-.082 .322	-.059 .475	-.185 .050	-.068 .410	-.040 .632	.180 **.028**	-.057 .541
Leukämie Sig.(2-seitig)	-.065 .461	-.088 .297	.034 .686	-.238 **.004**		-.416 **.000**	.176 **.032**	.270 **.001**	-.156 .059	.125 .129	-.120 .206	-.007 .928	.081 .328	.017 .837	.035 .707
KKE Sig.(2-seitig)	.043 .625	.092 .271	-.148 .076	.390 **.000**	-.416 **.000**		-.511 **.000**	-.563 **.000**	.331 **.000**	-.002 .985	.093 .325	.082 .324	-.033 .693	-.242 **.003**	.026 .780
GK Sig.(2-seitig)	.105 .234	.073 .383	-.120 .153	.294 **.000**	.176 **.032**	-.511 **.000**		-.422 **.000**	-.220 **.007**	.064 .438	-.149 .116	.025 .760	.092 .265	.279 **.001**	-.044 .637
KK Sig.(2-seitig)	-.147 .096	-.170 **.042**	.275 **.001**	.129 .119	.270 **.001**	-.563 **.000**	-.422 **.000**		-.138 .095	-.060 .469	.049 .606	-.110 .182	-.054 .513	-.013 .876	.013 .888
Haushaltssit. Sig.(2-seitig)	-.126 .155	.17 **.040**	.016 .849	-.082 .322	-.156 .059	.331 **.000**	-.220 **.007**	-.138 .095		.244 **.003**	.066 .490	-.045 .589	-.004 .957	-.534 **.000**	.036 .698
Sozialhilfe - Sig.(2-seitig)	-.115 .193	.111 .185	.002 .980	-.059 .475	.125 .129	-.002 .985	.064 .438	-.060 .469	.244 **.003**		-.135 .155	-.137 .096	.062 .454	.006 .945	.069 .456
Diagnose-EK Sig.(2-seitig)	-.089 .381	.091 .345	.055 .570	-.185 .050	-.120 .206	.093 .325	-.149 .116	.049 .606	.066 .490	-.135 .155		.066 .487	-.011 .909	-.078 .413	.142 .185
Alter Sig.(2-seitig)	-.151 .086	.112 .181	.081 .335	-.068 .410	-.007 .928	.082 .324	.025 .760	-.110 .182	-.045 .589	-.137 .096.	.066 .487		.112 .174	.128 .120	.004 .963
Geschlecht Sig.(2-seitig)	-.063 .475	.100 .234	-.098 .243	-.040 .632	.081 .328	-.033 .693	.092 .265	-.054 .513	-.004 .957	062 .454	-.011 .909	.112 .174		.066 .423	-.110 .237
Pers. Haushalt Sig.(2-seitig)	-.054 .544	-.038 .648	.005 .950	.180 **.028**	.017 .837	-.242 **.003**	.279 **.001**	-.013 .876	.534 **.000**	.006 .945	-.078 .413	.128 .120.	.066 .423		.087 .347
Beschwerden Sig.(2-seitig)	-.231 **.012**	.175 .059	.245 **.008**	-.057 .541	.035 .707	.026 .780	-.044 .637	-.013 .888	.036 .698	.069 .456	.142 .185	.004 .963	-.110 .237	.087 .347	

Tab. 5.2.3.1.5. Interkorrelationsmatrix Kinder zu T1 (Eltern-KINDL Gesamtscore)

	Gesamt-score	Multiproblem-konstellation	Diag-nose Achse 1.1	ZNS-Tumor (Kind)	Leukämie (Kind)	Kinder kranke Eltern (KKE)	Geschwis-terkind (GK)	Krankes Kind (KK)	Haushalts -situation	Sozial-hilfe	Zeitraum Diagnose-Erstkontakt	Alter	Ge-schlecht	Personen Haushalt	Quartile Beschwerde-druck
Gesamtscore		-.239	-.163	-.023	-.047	.180	-.132	-.060	-.136	-.145	-.012	-.242	-.106	-.187	-.284
Sig.(2-seitig)		**.008**	.074	.800	.603	**.044**	.143	.506	.131	.107	.906	**006**	.241	**.037**	**.004**
Multiprobleme	-.239		-.044	-.031	-.088	.092	.073	-.170	.171	.111	.091	.112	.100	-.038	.175
Sig.(2-seitig)	**.008**		.597	.712	.297	.271	.383	**.042**	**.040**	.185	.345	.181	.234	.648	.059
Achse 1.1	-.163	-.044		.002	.034	-.148	-.120	.275	.016	.002	.055	.081	-.098	.005	.245
Sig.(2-seitig	.074	.597		.978	.686	.076	.153	**.001**	.849	.980	.570	.335	.243	.950	**.008**
ZNS	-.023	-.031	.002		-.238	-.390	.294	.129	-.082	-.059	-.185	-.068	-.040	.180	-.057
Sig.(2-seitig)	.800	.712	.978		**.004**	**.000**	**.000**	.119	.322	.475	.050	.410	.632	**.028**	.541
Leukämie	-.047	-.088	.034	-.238		-.416	.176	.270	-.156	.125	-.120	-.007	.081	.017	.035
Sig.(2-seitig)	.603	.297	.686	**.004**		**.000**	**.032**	**.001**	.059	.129	.206	.928	.328	.837	.707
KKE	.180	.092	-.148	-.390	-.416		-.511	-.563	.331	-.002	.093	.082	-.033	-.242	.026
Sig.(2-seitig)	**.044**	.271	.076	**.000**	**.000**		**.000**	**.000**	**.000**	.985	.325	.324	.693	**.003**	.780
GK	-.132	.073	-.120	.294	.176	-.511		-.422	-.220	.064	-.149	.025	.092	.279	-.044
Sig.(2-seitig)	.143	.383	.153	**.000**	**.032**	**.000**		**.000**	**.007**	.438	.116	.760	.265	**.001**	.637
KK	-.060	-.170	.275	.129	.270	-.563	-.422		-.138	-.060	.049	-.110	-.054	-.013	.013
Sig.(2-seitig)	.506	**.042**	**.001**	.119	**.001**	**.000**	**.000**		.095	.469	.606	.182	.513	.876	.888
Haushaltssit.	-.136	.171	.016	-.082	-.156	.331	-.220	-.138		.244	.066	-.045	-.004	-.534	.036
Sig.(2-seitig)	.131	.040	.849	.322	.059	**.000**	.007	.095		.003	.490	.589	.957	**.000**	.698
Sozialhilfe -	-.145	.111	.002	-.059	.125	-.002	.064	-.060	.244		-.135	-.137	.062	.006	.069
Sig.(2-seitig)	.107	.185	.980	.475	.129	.985	.438	.469	**.003**		.155	.096	.454	.945	.456
Diagnose-EK	-.012	.091	.055	-.185	-.120	.093	-.149	.049	.066	-.135		.066	-.011	-.078	.142
Sig.(2-seitig)	.906	.345	.570	.050	.206	.325	.116	.606	.490	.155		.487	.909	.413	.185
Alter	-.242	.112	.081	-.068	-.007	.082	.025	-.110	-.045	-.137	.066		.112	.128	.004
Sig.(2-seitig)	**.006**	.181	.335	.410	.928	.324	.760	.182	.589	.096	.487		.174	.120	.963
Geschlecht	-.106	.100	-.098	-.040	.081	-.033	.092	-.054	-.004	.062	-.011	.112		.066	-.110
Sig.(2-seitig)	.241	.234	.243	.632	.328	.693	.265	.513	.957	.454	.909	.174		.423	.237
Pers. Haushalt	-.187	-.038	.005	.180	.017	-.242	.279	.013	-.534	.006	-.078	.128	.066		.087
Sig.(2-seitig)	**.037**	.648	.950	**.028**	.837	**.003**	**.001**	.876	**.000**	.945	.413	.120	.423		.347
Beschwerden	-.284	.175	.245	-.057	.035	.026	-.044	.013	.036	.069	.142	.004	-.110	.087	
Sig.(2-seitig)	**.004**	.059	**.008**	.541	.707	.780	.637	.888	.698	.456	.185	.963	.237	.347	

Tabelle 5.2.3.1.11. Diskriminanzanalyse Erwachsene zu T1 (n=159)[a)]

PSK1 Mediansplit n=77/82 [b)]		**KSK1** Mediansplit n=76/83 [b)]	
Kanonische Korrelation Sign Eigenwert Korrekte Klassifikation	.305 .000 .103 65.9%	Kanonische Korrelation Sign Eigenwert Korrekte Klassifikation	.524 .000 .379 71.7%
Aufgenommene Variablen	**Wilks-Lambda**	Aufgenommene Variablen	**Wilks-Lambda**
Beschwerde-Rohwert **	.907	Beschwerde-Rohwert **	.816
		Kranke Erwachsene**	.906
		Anzahl Personen im Haushalt	.994

* p <.05 ** p <.01
[a)] N=Anzahl der in die Analyse einbezogenen Fälle (gesamt)
[b)] N=Anzahl der in die Analyse einbezogenen Fälle (Gruppe1/Gruppe2)

Tabelle 5.2.3.1.13. Diskriminanzanalyse Kinder zu T1 (n=117/101) [a)]

Kinder-KINDL Gesamtscore Mediansplit n=56/61 [b)]		**Eltern-KINDL Gesamtscore** Mediansplit n=52/49 [b)]	
Kanonische Korrelation Sign Eigenwert Korrekte Klassifikation	.431 .000 .229 67.8%	Kanonische Korrelation Sign Eigenwert Korrekte Klassifikation	.471 .000 .285 66.9%
Aufgenommene Variablen	**Wilks-Lambda**	Aufgenommene Variablen	**Wilks-Lambda**
Alter Kind*	.945	Multiproblemkonstellation**	.897
Beschwerdedruck**	.940	Haushaltssituation	.986
Haushaltssituation	.969	Anzahl Pers. Im Haushalt*	.959
Anzahl Pers. Haushalt	.978	Kinder kranker Eltern	.979

* p <.05 ** p <.01
[a)]N=Anzahl der in die Analyse einbezogenen Fälle (gesamt)
[b)]N=Anzahl der in die Analyse einbezogenen Fälle (Gruppe1/Gruppe2)

5.2.3.2. *- zu Fragestellung C 2.*

Tabelle 5.2.3.2.1. Bivariate Korrelation der erklärenden Variablen mit der Zielvariablen ‚Psychische Summenskala` und ‚Körperliche Summenskala` zu T2 (PSK2, KSK2)

Zielvariable	**PSK2**		**KSK2**		
Erklärende Varibalen	Spearmen-R	sign. 2- seitig	Spearman-R	sign. 2-seitig	N
Alter zum Erstgespräch	-.005	.960	-.148	.101	124
Familienstand	.046	.614	-.107	.239	124
Anzahl Personen im Haushalt	-.063	.489	-.168	.062	124
Schulabschluss	-.006	.945	.028	.759	123
Erwerbstätigkeit	.066	.468	-.033	.714	124
staatl. Zuwendung	-.095	.295	.026	.772	124
Erwachsener erkrankt	.008	.926	.091	.315	124
Angehörige	-.035	.696	.004	.962	124
Eltern kranker Kinder	.026	.778	-.070	.438	124
Zeitraum Diagnose-Erstkontakt	.053	.615	.011	.913	93
Multiproblemkonstellation (ICD-Mehrfachdiagnosen)	-.029	.752	-.038	.672	124
BL-Stanine	-.308	**.001**	-.223	**.017**	114
BL-Rohwert	-.336	**.000**	-.290	**.002**	114

Tabelle 5.2.3.2.3. Bivariate Korrelation der erklärenden Variablen mit d. Zielvariable KINDL Gesamtscore zu T2

Zielvariable	**Kinder-KINDL**			**Eltern-KINDL**		
Erklärende Variable	Spearman-R	Sig. 2-seitig	N	Spearman-R	Sig. 2-seitig	N
Geschlecht	-.006	.966	61	-.023	.871	53
Alter zum Erstgespräch	-.058	.657	61	-.061	.665	53
Haushaltssituation	.087	.506	61	-.017	.902	53
Anzahl Personen im Haushalt	-.025	.846	61	-.149	.289	53
Staatliche Zuwendung	-.115	.379	61	-.174	.214	53
Kind erkrankt	-.136	.296	61	-.058	.683	53
Geschwisterkind	.061	.639	61	-.047	.738	53
Kind kranker Eltern	.067	.609	61	.096	.492	53
Zeitraum Diagnose-Erstkontakt	.172	.252	46	.180	.249	43
Kindliche Leukämie	-.108	.407	61	.062	.661	53
Kindliche ZNS-Tumore	-.025	.849	61	-.233	.094	53
Diagnose MAS 1. Achse	-.135	.298	61	.127	.363	53
Multiproblemkonstellation	-.151	.244	61	-.244	.078	53
Beschwerden (GBB-KJ) Quartile	-.063	.676	46	-.050	.760	40

Tabelle 5.2.3.2.5. Diskriminanzanalyse Erwaschenen zu T2 (n=85)[a)]

PSK2 Mediansplit n=40/45 [b)]		**KSK2** Mediansplit n=43/42 [b)]	
Kanonische Korrelation Sign Eigenwert Korrekte Klassifikation	.440 .000 .240 61.4%	Kanonische Korrelation Sign Eigenwert Korrekte Klassifikation	.405 .001 .196 67.5%
Aufgenommene Variablen	**Wilks-Lambda**	Aufgenommene Variablen	**Wilks-Lambda**
Beschwerde-Rohwert **	.822	Beschwerde-Rohwert**	.921
Anzahl Pers. im Haushalt**	.921	Anzahl Pers. im Haushalt**	.912

* p <.05 ** p <.01
a) N=Anzahl der in die Analyse einbezogenen Fälle (gesamt)
b) N=Anzahl der in die Analyse einbezogenen Fälle (Gruppe1/Gruppe2)